





Digitized by the Internet Archive
in 2023 with funding from
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761119716777>

CA1
XC28
-2012 (3)
F51

Government
Publications



HOUSE OF COMMONS
CHAMBRE DES COMMUNES
CANADA

FOCUSSING ON THE BRAIN: AN EXAMINATION OF NEUROLOGICAL DISEASES IN CANADA

Report of the Standing Committee on Health

**Joy Smith, M.P.
Chair**



JUNE 2012

41st PARLIAMENT, FIRST SESSION



Published under the authority of the Speaker of the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its Committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the *Copyright Act*. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a Standing Committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the *Copyright Act*.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its Committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Additional copies may be obtained from: Publishing and Depository Services
Public Works and Government Services Canada
Ottawa, Ontario K1A 0S5
Telephone: 613-941-5995 or 1-800-635-7943
Fax: 613-954-5779 or 1-800-565-7757
publications@tpsgc-pwgsc.gc.ca
<http://publications.gc.ca>

Also available on the Parliament of Canada Web Site
at the following address: <http://www.parl.gc.ca>

**FOCUSSING ON THE BRAIN:
AN EXAMINATION OF
NEUROLOGICAL DISEASES IN CANADA**

**Report of the Standing Committee on
Health**

**Joy Smith, M.P.
Chair**

JUNE 2012

41st PARLIAMENT, FIRST SESSION

STANDING COMMITTEE ON HEALTH

CHAIR

Joy Smith

VICE-CHAIRS

Libby Davies
Hon. Hedy Fry

MEMBERS

Kelly Block	Patrick Brown
Colin Carrie	Parm Gill
Matthew Kellway	Wladyslaw Lizon
Dany Morin	Djaouida Sellah
Mark Strahl	

OTHER MEMBERS OF PARLIAMENT WHO PARTICIPATED

Dan Albas	Irene Mathysen
Kirsty Duncan	Christine Moore
Alain Giguère	Annick Papillon
Jack Harris	Anne Minh-Thu Quach

CLERK OF THE COMMITTEE

Mariane Beaudin

LIBRARY OF PARLIAMENT

Parliamentary Information and Research Service

Raphaëlle Deraspe	Karin Phillips
Sonya Norris	

SUBCOMMITTEE ON NEUROLOGICAL DISEASES OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH

CHAIR

Tim Uppal

VICE-CHAIR

Kirsty Duncan

MEMBERS

Patrick Brown

Luc Malo

Carole Hughes

Joy Smith

OTHER MEMBERS OF PARLIAMENT WHO PARTICIPATED

Megan Anissa Leslie

Wayne Marston

Colin Carrie

Judy Wasylycia-Leis

Nicolas Dufour

CLERK OF THE SUBCOMMITTEE

Christine Holke David

LIBRARY OF PARLIAMENT

Parliamentary Information and Research Service

Marie Chia

Karin Phillips

Sonya Norris

THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH

has the honour to present its

TENTH REPORT

Pursuant to its mandate under Standing Order 108(2), the Committee has studied neurological diseases in Canada and has agreed to report the following:

TABLE OF CONTENTS

FOCUSSING ON THE BRAIN: AN EXAMINATION OF NEUROLOGICAL DISEASES IN CANADA.....	1
INTRODUCTION.....	1
CHAPTER 1: SHIFTING FOCUS TOWARDS THE BRAIN.....	3
A. Overview of Neurological Diseases in Canada.....	3
B. The Federal Role in Addressing Neurological Diseases in Canada	7
C. How to Address Neurological Diseases in Canada	8
D. Committee Observations and Recommendations	10
CHAPTER 2: PROMOTING NEUROLOGICAL RESEARCH AND SURVEILLANCE IN CANADA	13
A. Overview of the Neurological Research Landscape in Canada.....	13
B. Neurological Research in Canada	17
(i) Research Funding	17
(ii) Administrative Challenges of Grant Applications	18
(iii) Access to Clinical Trials for New Drugs and Treatments	18
C. Committee Observations and Recommendations	20
CHAPTER 3: IMPROVING THE QUALITY OF LIFE OF THOSE WITH NEUROLOGICAL DISEASES AND THEIR CAREGIVERS	23
A. Income Security.....	23
B. Care Giving.....	23
C. Education and Awareness.....	24
D. Access to Drugs, Treatments, Care and Supports	24
(i) Drug Coverage	24
(ii) Diagnosis and Treatments for Autism Spectrum Disorders	25
(iii) Home Care Supports for ALS	25
(iv) Palliative Care	26
E. Privacy of Genetic Information.....	26
F. Committee Observations and Recommendations.....	26
CONCLUSION	29
APPENDIX A: LIST OF WITNESSES 41-1	39
APPENDIX B: LIST OF WITNESSES 40-3	41

APPENDIX C: LIST OF BRIEFS 41-1	45
APPENDIX D: LIST OF BRIEFS 40-3	47
REQUEST FOR GOVERNMENT RESPONSE	49
DISSENTING OPINION BY THE NEW DEMOCRATIC PARTY OF CANADA	51
DISSENTING OPINION BY THE LIBERAL PARTY OF CANADA	57

FOCUSSING ON THE BRAIN: AN EXAMINATION OF NEUROLOGICAL DISEASES IN CANADA

INTRODUCTION

On March 26, 2009, the House of Commons Standing Committee on Health (hereafter the Committee) passed a motion to establish a Subcommittee on Neurological Diseases (hereafter the Subcommittee) to examine neurological diseases in Canada.¹ Once established, the Subcommittee agreed that its study would focus on: fostering research on the causes, prevention, diagnosis and treatment of neurological diseases; examining ways in which to make treatment patient-driven and patient-focused; identifying achievable targets in the prevention and diagnosis of neurodegenerative diseases; easing the challenges facing caregivers and the families of those with neurological disease; and collecting and disseminating research information related to neurological diseases. It further agreed that the study would focus on five specific neurological diseases, including: Autism Spectrum Disorder (ASD), Multiple Sclerosis (MS), Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Parkinson's Disease (PD) and Alzheimer's Disease (AD). In total, the Subcommittee held eleven hearings and heard from 55 witnesses, including: researchers, neurological charities, individuals living with neurological diseases and their caregivers, and government officials. On March 26, 2011, the Subcommittee on Neurological Diseases was dissolved due to the 41st General Election in May 2011.

On December 14, 2011 and February 7, 2012, the House of Commons Standing Committee on Health agreed to update the study originally undertaken by the Subcommittee on Neurological Diseases and report on its findings. It held an additional three hearings ending in May 2012 and heard from a total of 17 witnesses.

This report summarizes testimony from hearings held by both the Committee and the Subcommittee and where possible, updates have been provided to ensure the accuracy of the report. The report also identifies areas in which the federal government could take further action to address neurological diseases in Canada. The report is structured to reflect the three broad themes that emerged throughout the course of study, including: focusing on the brain as a whole; fostering neurological research in Canada; and improving the quality of life of those with neurological diseases and their families. The first chapter presents an overview of neurological diseases in Canada and highlights the views of witnesses regarding the need for a shift in perspective from targeting individual neurological diseases separately to focussing on the common needs and challenges inherent to neurological diseases as a whole. The second chapter examines different ways in which neurological research could be promoted in Canada. Finally, chapter three highlights key factors affecting the quality of life of those suffering from neurological diseases and their families, including: income security issues; the social and economic costs of care giving; access to drugs, treatments, care, and supports; social stigma; and genetic discrimination. This chapter aims to capture the voices and stories of the patients and caregivers who presented before the Committee, as well as provide recommendations

responding to their concerns. Finally, it is important to note that the particular needs and challenges related to each of the five diseases selected for the study are highlighted within the context of these broader chapters.

CHAPTER 1: SHIFTING FOCUS TOWARDS THE BRAIN

A. Overview of Neurological Diseases in Canada

Neurological diseases refer to a broad range of disorders affecting the brain, spinal cord and nervous system. There are approximately 600 known neurological diseases.² Neurological conditions can arise from a variety of causes, including: communicable diseases; maternal causes; conditions arising from the perinatal period; nutritional deficiencies; non-communicable diseases; intentional and unintentional injuries; and genetic and environmental factors.³ The causes of neurological conditions have been difficult to define and in some cases, they may have more than one cause or contributing factor. Neurological conditions include both neurodegenerative conditions that are progressive, as well as neurodevelopmental conditions, which appear in childhood and affect cognitive and/or behavioural development during a lifetime.⁴ According to the National Institute of Neurological Disorders and Stroke, some of the major types of neurological disorders include: neurogenetic diseases (such as Huntington's disease and muscular dystrophy), developmental disorders (such as cerebral palsy), degenerative diseases of adult life (such as Parkinson's disease and Alzheimer's disease), metabolic diseases (such as Gaucher's disease), cerebrovascular diseases (such as stroke and vascular dementia), trauma (such as spinal cord and head injury), convulsive disorders (such as epilepsy), infectious diseases (such as AIDS dementia), and brain tumours.⁵

According to a 2007 report published by the World Health Organization (WHO), neurological disorders are currently estimated to affect as many as a billion people worldwide.⁶ According to witnesses appearing before the Committee, approximately one million Canadians are estimated to be affected by neurological disorders and suffer from the challenges associated with long-term disability and reduced function as a result.⁷ However, the Subcommittee and the Committee also heard from witnesses that determining the exact incidence and overall prevalence of neurological diseases in Canada is difficult due to limitations in the availability of data, the absence of a single recognized category for all brain and nervous system disorders, and the lack of a comprehensive study of neurological diseases in Canada.⁸ Witnesses further noted that these data limitations mean that it is also difficult to accurately estimate the total economic cost of neurological diseases in Canada.⁹

However, government officials appearing before the Committee in 2012 indicated that these data gaps are currently being addressed by the first ever National Population Study of Neurological Conditions announced on June 5, 2009, which was brought about by the Neurological Health Charities Canada (NHCC) and the Public Health Agency of Canada (PHAC).¹⁰ As part of this study, research teams are working across Canada to build a better understanding of the incidence and prevalence of brain conditions in Canada, their impact on individuals and families, the best health and support services needed to live well, and risk factors for their onset and progression. The Committee heard that the data from the National Population Study of Neurological Conditions would be available at the end of the study in 2013.¹¹

As mentioned above, the Committee and Subcommittee's study focused in particular on five neurological diseases, including: Autism Spectrum Disorders (ASD), Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), Multiple Sclerosis (MS), Parkinson's Disease (PD), and Alzheimer's Disease (AD). A brief overview of these diseases, their prevalence in Canada, and total economic consequences are outlined in the table below. The table outlines the most recent data available; unless otherwise noted, it is based upon the following report: Canadian Institute for Health Information, *The Burden of Neurological Diseases, Disorders and Injuries in Canada*, 2007.

Table 1: Overview of the Prevalence and Economic Consequences of Select Neurological Diseases in Canada

Disease	Overview	Prevalence	Economic Consequences ¹²
Autism Spectrum Disorders (ASDs) /Pervasive Development Disorders (PDDs) ¹³	ASD/PDDs represent a range of neurodevelopment disorders, which are characterized by impairments in communication and social behaviour, activities and interests. There are five PPDs, including: Childhood Disintegrative Disorder; Rett's Disorder; Autistic Disorder; Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified; and Asperger's Disorder. Causes of ASDs are unknown, but research currently focuses on abnormalities in brain structures, functions and chemical differences, genetic and environmental factors; immune system deficiencies; birth complications; and other medical conditions.	<p>The onset of ADSs begins in early childhood, ranging from 6 months to 3 years.</p> <p>Epidemiological studies are still in the early stages in Canada and therefore accurate data on the prevalence of ASDs is not available. However, it is estimated that rates of ASDs are 6.5 per 1,000 in Canada.¹⁴</p>	N/A

Disease	Overview	Prevalence	Economic Consequences
Multiple Sclerosis (MS) ¹⁵	<p>MS is a disease of the central nervous system, which includes the brain and the spinal cord. The cause of the disease is unknown. It attacks the myelin which is a protective covering wrapped around the nerves of the central nervous system.¹⁶ There are many types of MS. Two main types include: relapsing-remitting (characterized by episodic relapses and remissions) and primary-progressive (characterized by a steady slow progression). Symptoms of MS include vision difficulties, muscle weakness, loss of balance and coordination, pain, extreme fatigue, bladder and bowel problems and changes in cognitive functions.</p>	<p>It is estimated to affect approximately 55,000-75,000 Canadians, one of the highest prevalence rates of MS in the world;</p> <p>Affects up to 3 times as many women as men;</p> <p>Age of onset ranges from 20 to 50 years;</p> <p>Relapsing-remitting MS occurs in approximately 85% of patients.</p>	<p>Total direct and indirect costs associated with MS in 2000-2001 were \$950.5 million, not including the direct and indirect costs incurred by informal care givers.</p>
Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) ¹⁷	<p>A neurodegenerative condition that is characterized by a degeneration of a select group of nerve cells and pathways in the brain and spinal cord, which leads to progressive paralysis of the muscles. Eighty percent of those diagnosed with the disease die within two to five years of diagnosis, typically from respiratory failure.</p>	<p>Affects approximately 2,500-3,000 Canadians;</p> <p>Affects men and women between the ages of 40 and 70;</p> <p>5-10% of cases are hereditary.</p>	<p>Total direct and indirect costs of ALS in 2000-2001 were \$182.4 million, not including drug expenditure morbidity costs, or the direct and indirect costs incurred by informal care givers.¹⁸</p>

Disease	Overview	Prevalence	Economic Consequences
Parkinson's Disease (PD) ¹⁹	<p>PD is a slowly progressing neurodegenerative disease that affects muscle movement and control, leading to severe limitations in daily activity and quality of life. PD results from the loss of nerve cells in the part of the brain called the <i>substantia nigra</i>. These nerve cells supply the neurotransmitter dopamine, which acts as a messenger between the cells of the brain that control the body's movements.</p> <p>Two recent studies have suggested that protein accumulation in the gastrointestinal tract could serve as a biomarker²⁰ of PD.²¹ This discovery could possibly enable earlier and faster diagnosis of the disease.²² This research further raises the possibility that PD could originate from toxic or infectious agents in the gastrointestinal tract.</p>	<p>Approximately 100,000 Canadians have PD;</p> <p>It affects 1% of the population over the age of 65 and 2% of those 70 and older;</p> <p>Between 15% and 20% may have their onset before the age of 65.</p>	<p>Total direct and indirect costs associated with PD in 2000-2001 were \$446.8 million, not including the direct and indirect costs incurred by informal care givers.</p>
Alzheimer's Disease (AD) ²³	<p>AD is a progressive degenerative disease characterized by a general decline in mental abilities involving memory, language and logical thinking.</p>	<p>There are approximately 500,000 Canadians with AD and other related dementias.²⁴</p> <p>Prevalence and incidence of dementia increase with age.</p> <p>AD is the most common form of dementia in Canada (occurring in 64% of all cases).</p> <p>Women are at higher risk of developing AD, partly because they live longer than men.</p>	<p>A 2010 report produced by the Alzheimer's Society found that the total direct and indirect costs associated with AD and other related dementias amounted to \$15 billion.²⁵ It is important to note that this study included the direct and indirect costs experienced by informal care givers as well.</p>

B. The Federal Role in Addressing Neurological Diseases in Canada

As it is generally agreed that the provinces and territories are primarily responsible for the delivery of most health services under the *Constitution Act, 1867*, this study focuses on neurological diseases in Canada based upon the legislative competencies of the Parliament of Canada.

The federal government currently addresses the neurological diseases in Canada by investing in research and surveillance through the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), the Canadian Institutes for Health Information (CIHI) and PHAC.²⁶ In addition, the federal government provides income supports to those with neurological diseases and their families, such as: the Employment Insurance (EI) Compassionate Care Benefit Program, the Caregiver Tax Credit, the Child Disability Benefit, the Medical Expense Tax Credit and the Disability Tax Credit.²⁷ Further details regarding these federal research programs and income supports are provided in subsequent chapters of this report.

Finally, the federal government also provides funding for health care services under the *Canada Health Act*, which establishes conditions and criteria that provinces and territories must adhere to in order to receive the contribution for their health care insurance plans.²⁸ Among them, health care insurance programs must be publicly administered, comprehensive, universal, portable, and accessible.²⁹ With regards to comprehensiveness, it is important to note that the *Canada Health Act* only specifies that provinces or territories must cover all insured “medically necessary” health services provided by hospitals, physicians or dentists, or other health professionals, where the law of the province or territory so permits.³⁰ However, it does not determine which specific treatments are considered medically necessary for a particular disease or condition.³¹ Rather, this is determined by provincial and/or territorial health legislation and regulations, which are developed by provincial and territorial governments in consultation with their respective professional medical associations.³² Finally, the sanction on a province or territory for a breach of any of the *Canada Health Act*’s conditions is the reduction or withholding of transfer payments by the federal government.³³

The federal government also has a role in neurological diseases, as it provides certain health care programs and benefits to groups it has specific responsibility for under section 91 of the *Constitution Act, 1867*, including: First Nations and Inuit; refugees; members of the Royal Mounted Canadian Police (RCMP); members and veterans of the Canadian Forces; and federal inmates.³⁴ It is important to note that if passed by the Parliament of Canada, Part One of the *Budget Implementation Act 2012* would amend the *Canada Health Act* so that members of the RCMP are included in the definition of “insured person,” meaning that the RCMP would then participate in the health care system of their province or territory of residence, rather than being enrolled in a unique federal health care system of their own, as they are now.

Finally, the federal government is also responsible for the regulation of drugs used in the treatment of neurological diseases under the *Food and Drugs Act*.³⁵ Specifically, the federal government is responsible for authorizing the sale of drugs in Canada, which it

bases upon a review of scientific evidence examining both their safety and efficacy.³⁶ The federal government's Special Access Program also allows practitioners to have access to drugs and medical devices that have not yet been approved for sale in Canada in special cases where conventional therapies have failed, are unavailable or are unsuitable, and the patient has a serious or life-threatening condition.³⁷ It is important to note that the provision of public drug insurance to cover the costs of pharmaceuticals is the responsibility of the provinces and territories, including decisions related to which specific drugs are covered by these public programs in different jurisdictions.³⁸

C. How to Address Neurological Diseases in Canada

The Committee and Subcommittee heard from witnesses that there was a need for an innovative approach in addressing neurological diseases in Canada.³⁹ Both the Committee and Subcommittee were told that funding and supports should be directed towards brain diseases as a whole, rather than towards specific neurological diseases, as one witness stressed:

While it is important to make distinctions between conditions for a host of reasons...it's also very important to think collectively in what is called a non-categorical way, about these conditions and what they have in common. The idea that has been argued for many years, with evidence to support it, is that these conditions have a lot in common. And the way we think about them and deal with them should recognize that reality.⁴⁰

Witnesses appearing before the Subcommittee further pointed out that supporting neurological research as a whole rather than disease-specific research was necessary because breakthroughs in treatments for one condition may arise out of discoveries in other areas of research.⁴¹ For example, the Subcommittee heard that drugs initially developed for epilepsy were now being used effectively in the treatment of Alzheimer's, while drugs originally developed for diabetes were now being tested in patients with Parkinson's.⁴²

Researchers appearing before the Subcommittee explained that this cross-fertilization in research was due to a greater understanding of the underlying commonalities between neurological diseases.⁴³ They articulated that while different neurological diseases such as ALS, AD and Huntington's Disease each involved different neurons, these different neurons followed similar degenerative pathways. Therefore, insight gained from understanding the degenerative pathways in one neurological disease could be translated into greater knowledge of another neurological disease. Furthermore, researchers pointed out that many persons with neurological diseases also experienced psychiatric conditions and that there were often underlying linkages between these different conditions. As such, the study of neurological diseases could not be separated from that of other brain diseases, such as psychiatric diseases. Consequently, witnesses argued that research is needed to move away from the traditional model of disease-specific research, towards multidisciplinary research focusing on the underlying commonalities of brain diseases. However, some witnesses did articulate that it was important at the same time to ensure that some of the less common neurological diseases, such as ALS, still receive adequate funding within the context of larger neurological research efforts.⁴⁴

In addition to commonalities in research, witnesses articulated that while persons with different neurological diseases had unique needs, they also faced common challenges related to their quality of life. In particular, both the Subcommittee and the Committee heard that persons with neurological diseases often must rely on the support of informal caregivers, who experience high social and economic costs in relation to their role, including the loss of income and burnout from care giving responsibilities. Witnesses articulated that though each caregiver copes with the unique challenges of their particular situation, all caregivers face the same economic cost, regardless of the disease.⁴⁵

The cumulative opportunity cost of informal care giving for people with dementia represents a substantial cost to our economy. As you've already heard, this burden is not unique to the families of people with dementia. People with Parkinson's disease, multiple sclerosis, amyotrophic lateral sclerosis, and other neurological conditions also require tremendous support from family members and other informal caregivers. This, of course, translates into huge economic costs for caregivers.

Finally, the Subcommittee also heard that it was important to provide services and supports to people based upon their level of function rather than based upon their particular disease diagnosis for ethical reasons.⁴⁶ The Subcommittee was told that there were different ranges of disability within each neurological disease. For example, a person with Tourette's syndrome may have greater impaired functioning than a person with a mild form of autism.⁴⁷ However, prioritizing services and supports for one neurological condition over another means that persons with less common neurological diseases may not receive the same access to services and supports as those with other neurological diseases with higher profiles. Similarly, some neurological diseases, such as Parkinson's disease, affect a smaller proportion of the population; therefore the needs and challenges associated with less common neurological diseases may be overshadowed at the policy level by those conditions that are perceived as having a greater impact on society.⁴⁸ Witnesses thus emphasized that programs, services and supports should be given on the basis of functionality to promote participation in daily life, rather than based upon disease diagnosis alone.⁴⁹

For these reasons, some witnesses appearing before the Subcommittee and the Committee articulated that there is a need to have a national strategy for all neurological diseases.⁵⁰ They heard that 25 organizations representing different neurological diseases had come together to form the Neurological Health Charities of Canada (NHCC). The NHCC has developed *A Brain Strategy for Canada*, a document identifying seven areas for action in support of neurological diseases, including: research, prevention, integrated care and support, caregiver support, income security, genetic privacy and public education and awareness.⁵¹ The Subcommittee and Committee heard that the federal government could work with the provinces and territorial governments, people with neurological diseases and the organizations that represent them, in the development and implementation of this national brain strategy.⁵² The Committee also heard from other witnesses that a national strategy for neurological diseases would also have to include a public health approach that would focus on some of the upstream factors linked to the development of neurological diseases.⁵³

The Committee heard from government officials that in order to move forward in developing a policy approach to address the overall burden of neurological diseases in Canada, it was first necessary to address the significant gaps in information related to these diseases.⁵⁴ Consequently, the Committee heard that the Government of Canada had invested \$15 million over four years in a National Population Study on Neurological Conditions in 2009 that was being implemented in partnership with the NHCC.⁵⁵ The Committee heard that the overall objectives of the study include determining the actual number of Canadians that suffer from neurological conditions and the impact that these conditions have on their daily lives and those of their families, and on the broader health care system.⁵⁶

The Committee heard that the study is supporting a range of projects and surveys.⁵⁷ Eight of these projects will focus on the incidence, prevalence, and co-morbidities of 18 neurological conditions and will include an examination of specific subgroups, including First Nations, the elderly, and children. Four projects will examine risk factors in the development and progression of neurological conditions, which allow for the development of targeted interventions that will prevent and improve disabilities. Several witnesses applauded this initiative by the Government of Canada.⁵⁸ An additional four projects and a national survey will be used to examine the impact of neurological conditions on daily activities, independence, emotional states and financial situations of those affected. Six projects will measure the use of health services, including gaps in services and the identification of novel approaches to providing care for persons with neurological conditions. Finally, the National Population Study on Neurological Conditions also includes a micro-simulation model that will combine data from the projects with projections of population growth and age to predict future demands and needs in relation to neurological conditions, as well as identify the most cost-effective way to meet these needs.

The Committee heard from government officials that the results of these studies would be compiled into a comprehensive report in March 2014. The report would serve as the basis of a consensus conference that will be held with policy makers that same year to discuss its findings and examine approaches for moving forward in this area.⁵⁹ The Committee heard from witnesses who hoped that the results of the National Population Health Study would be used for the development of a national strategy for neurological diseases under the auspices of the PHAC.⁶⁰ The Committee also heard from witnesses that the federal government should not wait until 2014 to move forward in addressing the immediate needs of those with neurological diseases, in areas outlined in the NHCC's National Brain Strategy.⁶¹

D. Committee Observations and Recommendations

The Committee heard from witnesses that approximately one million Canadians are currently being affected by a neurological disease.⁶² The Committee also heard that neurodegenerative diseases are expected to affect a larger proportion of Canadians due to the overall aging of the population, as many neurodegenerative diseases have their onset ranging from age 40 onwards.⁶³

In order to address neurological diseases in Canada, the Committee heard from some witnesses that there was a need for the federal government to develop a national strategy for neurological diseases that would address the common needs and challenges associated with all neurological diseases, such as: research and surveillance, income security, caregiver supports, and education and awareness raising.⁶⁴ However, the Committee also heard from witnesses that there were significant gaps in information regarding the actual prevalence of neurological diseases in Canada, as well as the current and future socio-economic impact of these conditions.⁶⁵ The Committee heard that this information was necessary in order to develop evidence-based policies and programs that would meet the needs of Canadians with neurological diseases and their families. In order to address this data gap, the Committee heard that the PHAC had established the National Population Health Study, whose findings would be made available to policy makers from across the country in 2014, who would then determine what further steps should be taken to address neurological diseases in Canada.⁶⁶

The study will help to fill knowledge gaps and will forecast the impact of neurological diseases over the next 20 years. It will provide a clearer picture of the state of neurological diseases in Canada and give Canadians living with neurological diseases, as well as their caregivers, a chance to tell their stories. The study will aid governments and stakeholders in planning programs and providing health services for Canadians with neurological conditions. It will provide Canadians with key information to improve our knowledge about the extent of neurological disease, risk factors, use of health services, economic costs and impact of those conditions.

The Committee heard from witnesses that the federal government should establish a national strategy for neurological diseases based upon the findings of the National Population Health Study. The Committee therefore recommends that:

- 1. The Government of Canada consider using the results of the National Population Health Study on Neurological Diseases in collaboration with the provinces and territories, as the basis of a pan-Canadian strategy for neurological diseases;**
- 2. The Government of Canada continue to promote brain disease research and consider including multidisciplinary research that underlies the commonalities in brain diseases.**

CHAPTER 2: PROMOTING NEUROLOGICAL RESEARCH AND SURVEILLANCE IN CANADA

A. Overview of the Neurological Research Landscape in Canada

We have good research infrastructure all across Canada. We now have access to new technologies, new molecular tools that were not previously available. So it is the perfect time to invest in health research to continue being world leaders in health research and neurological diseases in particular, as the Canadian population is growing old, and adult onset diseases are increasing.⁶⁷

The Committee and Subcommittee heard that the federal government was investing in neurological research primarily through the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) and the Public Health Agency of Canada (PHAC). According to witnesses, CIHR represents the major source of public funding for health research in Canada with a budget of \$980.8 million in 2010-2011.⁶⁸ The Committee heard that since its inception in 2000, CIHR had invested \$1.1 billion in neuroscience research and spends approximately \$120 million a year on neuroscience research through various programs and initiatives.⁶⁹ For example, the Subcommittee heard that Alzheimer's disease was a research priority for CIHR and therefore, it was investing more than \$30 million per year in investigator-initiated grants, salary awards, and targeted team grants in this area.⁷⁰ In addition, the Subcommittee heard that CIHR was also funding the Canadian longitudinal study on aging to provide information on why some people are able to age well, while others do not age well and develop Alzheimer's disease. Finally, the Subcommittee and the Committee heard that CIHR was investing \$25 million to develop an international collaborative research strategy for Alzheimer's disease that would focus on prevention, early diagnosis and early treatment of Alzheimer's disease.⁷¹ The Subcommittee and the Committee heard that as part of this initiative, CIHR had established partnerships with the Alzheimer Society of Canada, the Quebec Network for Research on Aging funded by the Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ), and with France, the United Kingdom, Germany, Italy, Ireland, Belgium, China and the United States. The Subcommittee also heard that CIHR was investing \$45 million in MS research, as it was also considered a priority because Canada was facing one of the highest rates of MS in the world with three people in Canada being diagnosed with the disease per day.⁷²

One researcher testified before the Subcommittee that he had received a number of offers from research labs in the United States and Europe. However, thanks in part to an initiative by ALS Canada, which together with CIHR, had set up a post-doctoral bursary program called the Tim E. Noël Fellowship in ALS Research, the researcher decided to stay in Canada in order to devote his research to ALS and to the various pathophysiological mechanisms involved in this disease.⁷³

The Committee also heard that CIHR investments were leading to new treatments for Parkinson's Disease.⁷⁴ For example, the Committee heard from CIHR-funded researcher Dr. Bin Hu, who had developed an innovative tool called a "gait reminder" that uses music cues to help people with Parkinson's Disease improve their walking

movements. This new device computes leg movements and reminds individuals through musical cues to take large steps to remain stable, which in turn prevents falls and prolongs the functional mobility of individuals living with Parkinson's Disease.

In addition, the Committee heard that CIHR had supported clinical studies examining the beneficial effect of deep brain stimulation surgery for the treatment of motor features of Parkinson's Disease, including motor fluctuations and involuntary movements.⁷⁵ The Committee heard that this six-hour brain surgery was reducing the amount of medication required by Parkinson's patients that could be quite costly, ranging from \$20,000 to \$25,000 a year.⁷⁶ Indeed, the Committee heard directly from a recipient of deep brain stimulation surgery that the surgery had greatly improved his motor function.⁷⁷ The success of his surgery led him to conclude that, "Canada is a leader in both pure research and bedside research. At the Toronto Western Hospital, where I had my surgery, there were doctors and post-docs from literally all over the world – China, South America, Asia, Europe – coming to study at that facility to see the latest in surgical intervention techniques."⁷⁸ The Committee heard that there were many patients that could benefit from this treatment, but its availability was currently limited due to its costs, as brain stimulators could cost up to \$25,000.⁷⁹ Some witnesses, therefore, noted that as this beneficial treatment became more mainstream, it would represent a significant cost to health care systems.⁸⁰

In addition to specific initiatives aimed at neurological diseases, the Committee heard that CIHR had several more general initiatives that would benefit neurological research, including its \$67.5 million investment in personalized medicine in partnership with Genome Canada, which would be matched by private and provincial partners for a total investment of \$135 million. According to CIHR officials, this initiative seeks to understand the genetic prevalence and signatures of diseases in order to offer treatments that are targeted to a person's individual genetic code.⁸¹ According to CHIR President Dr. Alain Beaudet, "this major investment will help us offer new diagnostic and therapeutic approaches for a variety of disorders, including neurodegenerative diseases (...) Personalized medicine is also very useful in the drug industry. Once randomized treatment trials are carried out, only groups of people that can respond to the treatments being tested will be targeted. The Government of Canada hopes that this will enable it to conduct randomized treatment trials on fewer patients and that it will not have to submit patients to treatments that they are unlikely to respond to. In the case of neurological diseases, it is often not a matter of specific diseases, but syndromes that, presumably, cover various genetic identities."⁸²

In addition, Dr. Alain Beaudet explained that, "to better understand the interaction between genetic and environmental factors in the development of neurological diseases, CIHR has recently launched a Canadian epigenetics, environment, and health research consortium. We hope this initiative will help us develop better prevention and treatment programs, and rapidly translate epigenetic discoveries into new diagnostic procedures."⁸³

In order to improve access to innovative treatments for different diseases and conditions, the Subcommittee also heard that CIHR had developed a strategy in 2009 for patient-oriented research, which focuses on providing funding for research that is

necessary to support the introduction of new treatments into health care systems across Canada in a manner that is both safe and cost-effective.⁸⁴ This includes funding along a continuum from initial studies examining the effectiveness of a drug or treatment in humans, to examinations of new diagnostic procedures and finally, clinical trials evaluating the effectiveness of new treatments or procedures in comparison to existing ones. This information can then be used by clinicians and policy makers to evaluate whether new treatments should be introduced into the health care system.

The Subcommittee also heard about the role of PHAC in promoting research and surveillance of neurological diseases in Canada.⁸⁵ Health surveillance is an ongoing core public health function, and it is a critical part of the work done at PHAC. Surveillance is ongoing and includes a systematic process of data collection, expert analysis and interpretation; and most importantly, communication of the resulting information for public health action. The information used may include rates of a health condition; emerging trends overtime; variations in the occurrence of a health condition according to specific populations or geography; where these populations live; information about risk; and protective factors. With surveillance information, governments, health care providers, public health practitioners, researchers and Canadians can take action to prevent disease and promote health. The responses may be in the form of policy and program development, changes in clinical or public health practices, the provision of advice and education to the public or research. There is a broad range of uses for the surveillance information provided by PHAC and the organization is very careful to collect that information to meet the needs.

The Committee heard that the federal government had established the Canadian MS Monitoring System that was currently being developed by the Canadian Institutes for Health Information (CIHI) in collaboration with the provinces and territories, the Canadian Network of MS Clinics and the MS Society of Canada.⁸⁶ The aim of the monitoring system is to collect data on MS, including monitoring the outcomes of various treatments and the quality of life of those with the disease.⁸⁷ According to Ms. Kim Elmslie, Director General, Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Promotion and Chronic Disease Prevention Branch, Public Health Agency of Canada:

The new monitoring system will help make good information available on the treatment of MS for Canadians who live with this devastating disease. It will compile data from multiple independent data systems across the country. It will provide a standardized way of collecting those data, and will create a national data system on MS, its treatment, and information on the quality of life of those living with this disease. Over the longer term, this system will monitor patient outcomes and help identify the most effective therapies in the treatment of MS. The information gathered and distributed through the monitoring system will help health information gathered and distributed through the monitoring system will help health professionals identify future needs and plan resources to ensure that those diagnosed with MS have access to the care they need.⁸⁸

While witnesses recognized the importance of these new surveillance initiatives, they also felt it was necessary that the Committee recommend that neurological conditions be added to the existing Canadian Chronic Disease Surveillance System.⁸⁹

Finally, the Subcommittee also heard that PHAC was in the process of developing an autism surveillance program that may eventually be used to monitor the prevalence of other neurodevelopmental conditions.⁹⁰ The aim of this surveillance system is to address the lack of complete and reliable epidemiological data on ASDs in Canada.⁹¹ As part of the development of its surveillance system, the Subcommittee heard that PHAC was working with Queen's University to develop and test surveillance methodologies for ASD. In addition, the Subcommittee also heard that PHAC was in the process of establishing a scientific advisory committee that would be responsible for developing common definitions and indicators, as well as best practices in data collection that would serve as the basis of the autism surveillance system. The Agency expected that the work of this scientific advisory committee would begin early in the 2011-12 fiscal year. The Committee notes that the Autism Surveillance Advisory Committee has been established for a two-year period and held its first meeting in March 2012. This expert committee is made up of researchers, clinicians, surveillance experts and autism organizations.

In addition to federal research and surveillance initiatives, the Subcommittee and the Committee heard that neurological charities were playing an important role in funding and promoting neurological research in Canada. The Committee heard that neurological charities invest between \$20 million to \$25 million per year on neuroscience research.⁹² For example, the primary mandate of ALS Canada was to fund research in support of greater knowledge of the disease and its treatment.⁹³ Through its budget of \$2 million, ALS Canada funds operating grants for senior scientists, and has established clinical research fellowship programs, as well as a clinical trials network for ALS. Similarly, the Subcommittee heard that Autism Speaks Canada had contributed over \$142.5 million to global autism research initiatives through 2014, while Parkinson Society Canada was investing \$4.2 million to fund Canadian investigators in basic clinical and psychosocial research for Parkinson's Disease.⁹⁴ Finally, the Subcommittee heard that the Multiple Sclerosis Society of Canada had funded \$120 million in health research, an amount that was growing by approximately \$10 million per year.⁹⁵

The Subcommittee heard that neurological charities also play an important role in promoting innovations in neurological research. For example, Brain Canada, a national, non-profit foundation dedicated to supporting research into new diagnostics, treatments and cures for brain disorders, in partnership with CIHR, communities and voluntary health organizations, had developed a series of grants for multi-disciplinary, multi-institutional pilot studies focusing on common mechanisms of brain disorders.⁹⁶ The Subcommittee heard that this pilot program, called the Brain Repair Program, had proved to be a successful model in translating research findings into better clinical practice in relation to the diagnosis and treatment of brain disorders. Similarly, ALS Canada was able to develop a clinical trial network for ALS research that addressed the challenges associated with conducting clinical trials for diseases that affected a small proportion of the Canadian population.⁹⁷ This could serve as a model for other rare diseases. The Subcommittee also heard that neurological charities, such as ALS Canada, were able to provide grants for investigators exploring new avenues of research that may not otherwise be funded through traditional public funding agencies.

The Committee heard that the federal government was also supporting research investments made by neurological charities through the development of a public-private partnership with Brain Canada called the Canada Brain Research Fund.⁹⁸ The federal government is investing \$100 million in the Canadian Brain Research Fund, monies that would be matched by Brain Canada and its partners. The Committee heard that these funds would be invested in a three-pronged research program that would include: multi-disciplinary team grants modelled on the brain repair program; training fellowships to develop the next generation of researchers; and operational support for national technology platforms in neuroimaging, neurogenomics, neuroproteomics, and disease models.⁹⁹ The Committee heard that the aim of the Canada Brain Research Fund was to focus research investment on the brain as one complex system, rather than a collection of diseases, and promote private investment in this area.¹⁰⁰

In addition to these investments, the Committee learned that, “in 2011 in Brussels, CIHR and their European Union counterparts implemented an international initiative of over \$50 million to address traumatic brain injury. In addition to that initiative, efforts are being invested nationally to advance research in this area. As part of those efforts, the Ontario Neurotrauma Foundation and the Hotchkiss Brain Institute recently joined CIHR in order to develop a Canadian national initiative on traumatic brain injury.”¹⁰¹

B. Neurological Research in Canada

(i) Research Funding

Though many witnesses stressed the importance of CIHR’s existing research initiatives, they also articulated that more funding for neurological research was necessary. For example, the Subcommittee heard that of the total grant applications received by CIHR, between 15% and 20% were successful.¹⁰² Researchers noted that this success rate was higher than that of other jurisdictions, explaining that the success rate of grant applications at the United States’ National Institute on Aging was much lower at 4%.¹⁰³ However, researchers noted that despite this high success rate relative to other jurisdictions, other excellent research applications remained unfunded due to funding limitations within CIHR.¹⁰⁴ Dr. Rémi Quirion, Executive Director of the International Collaborative Research Strategy for Alzheimer’s Disease, Canadian Institutes for Health Research, noted that “there are maybe 10% of grants that are not funded that should be funded.”¹⁰⁵

The Subcommittee also heard that CIHR was currently investing \$179 million in operating grants for research, which includes mental health, addiction and the sensory organs, while the voluntary organizations, the ones organized under the Neurological Health Charities combined, were only able to disburse an additional \$20,000 per year.¹⁰⁶ For some witnesses, this was seen as not enough to meet the current and future costs of neurological diseases in Canada.¹⁰⁷ Furthermore, the Subcommittee heard that increased investments in neurological disease research were necessary because they could also reduce the future costs associated with these diseases. For example, Alzheimer’s prevention research could result in reducing costs of treating the disease by delaying its

onset by two years. This in turn would reduce the overall cost of treating the disease by half over the next 30 years, resulting in a savings of almost \$400 billion.¹⁰⁸

Witnesses further identified specific areas where more research funding was needed. First, the Subcommittee heard that researchers required more operating grants to offset the costs of running their labs.¹⁰⁹ Second, witnesses said there was a need for funding mechanisms that promote the multidisciplinary research necessary to address the many different facets of neurological diseases.¹¹⁰ Finally, the Committee heard from witnesses that the federal government could fund the establishment of a “Centre of Excellence for Neurological Diseases,” through its Networks of Centres of Excellence Program, that would bring together different disciplines to conduct research into specific neurological degenerative diseases such as Alzheimer’s Disease, Parkinson’s Disease, or Multiple Sclerosis.¹¹¹

(ii) Administrative Challenges of Grant Applications

The Subcommittee heard that researchers must spend a considerable amount of time completing numerous comprehensive grant applications from different research organizations in order to have their studies funded. To be able to run a lab and be internationally competitive, researchers need to secure as many as five different grants.¹¹² Witnesses articulated that CIHR could reduce the administrative burden required for their application process by reducing the page number requirement for its grant applications.¹¹³ The Subcommittee heard that the Alzheimer’s Society of Canada only requires a five-page application. In addition, witnesses articulated that CIHR could offer more multi-year grants to reduce the frequency with which researchers needed to apply for more funding, as well as provide greater stability to their research efforts.¹¹⁴ The Subcommittee heard that offering three- to five-year grants were preferable to one-year grants.¹¹⁵

(iii) Access to Clinical Trials for New Drugs and Treatments

The Subcommittee heard that people with neurological diseases in Canada had difficulty gaining timely access to new and innovative drugs and treatments for their diseases because of difficulties gaining access to clinical trials evaluating those drugs and treatments. For example, MS patients are unable to gain access to a treatment for chronic cerebrospinal venous insufficiency syndrome (CCSVI), a condition characterized by flow blockages of the internal jugular and azygous veins system which results in insufficient drainage from the brain.¹¹⁶ The Subcommittee heard from witnesses with MS that due to the progressive nature of their disease, it was of vital importance for them to gain early access to this new possibly effective treatment.¹¹⁷

The Subcommittee heard that CIHR was addressing these concerns by establishing a scientific expert working group made up of researchers, members of Canadian, U.S. and Italian MS societies, provincial and territorial representatives and experts from CIHR that would undertake a systematic review of the of the evidence regarding CCSVI and MS, including the association between venous abnormalities and MS, and the benefits and harms of endovascular treatment.¹¹⁸ The Subcommittee heard that based upon the results of this systematic review, the working group would then decide

if funding should be provided for a clinical trial that would evaluate the safety and efficacy of endovascular treatment.

In an update presented to the Committee in March 2012, CIHR officials articulated that the expert working group had decided, following the analysis of the results of seven studies, that sufficient evidence existed to support the establishment of phase one clinical trials that would examine the safety of endovascular treatment for CCSVI in persons with MS and a phase two clinical trial that would examine its efficacy.¹¹⁹ The Committee heard that an applicant for the CCSVI clinical trial had been selected on April 18, 2012 and that the trial would commence, once an ethics review had been completed by university and hospital ethics boards.¹²⁰

The Committee heard that funding for the clinical trials would be provided by CIHR and the MS Society of Canada. The Committee heard from witnesses that the Canadian MS Monitoring System would also monitor the outcomes of those Canadians who had travelled abroad to receive endovascular treatment for CCSVI.¹²¹ In addition, the Committee heard from witnesses that provincial governments were conducting studies examining the impact of the treatment of those who had received treatment abroad, while others were offering programs and supports. For example, the Government of Ontario is developing guidelines for physicians to help provide follow-up treatment for patients who had endovascular treatment abroad, while the Government of New Brunswick set up a program to assist with the costs associated with having the procedure.¹²² In addition, the Government of Saskatchewan is partnering with the Albany Medical Centre with Dr. Siskin to undertake clinical trials.

In addition to the example of treatment for CCSVI and MS, the Subcommittee heard that few clinical trials for new drugs for rarer neurological diseases, such as ALS, were being conducted in Canada.¹²³ Large pharmaceutical companies are unwilling to fund large clinical trials for diseases such as ALS because it only represents a small market for potential new drugs, while smaller biotech companies researching ALS do not have the funds to conduct large enough clinical trials. For these reasons, the ALS Society of Canada had focused on establishing and funding clinical trial networks in Canada to promote the examination of new drugs and treatments for the disease. One witness suggested that this gap could also be addressed by the Government of Canada playing an intermediary role by matching researchers making preliminary discoveries in university labs with biotech companies looking to invest, a model that has been developed in the United Kingdom.¹²⁴

The Subcommittee also heard that Alzheimer's research focusing on drugs that could prevent then onset of the disease required longer clinical trials in the range of seven to ten years.¹²⁵ Longer clinical trials are inhibited by the *Patent Act*, as the patents currently available under the Act would expire during the course of a longer clinical trial. This is a deterrent to pharmaceutical companies, who want to conduct longer clinical trials in Canada. Consequently, witnesses recommended that the Government of Canada consider amending the *Patent Act* to promote long-term clinical trials in Canada focusing on the prevention of Alzheimer's disease.

C. Committee Observations and Recommendations

The Committee heard that significant investments are being made in neurological research in Canada by the federal government in partnership with neurological charities and provincial governments.¹²⁶ The Committee also learned from government officials that surveillance data for neurological diseases would improve due to PHAC's National Population Health Study of Neurological Conditions and the ongoing development of its new autism surveillance program.¹²⁷ The Study will provide a clear picture of the state of neurological conditions in Canada, and will help governments and stakeholders plan programs and health services for Canadians living with these conditions, and identify the scope for prevention.¹²⁸ However, witnesses felt that there was still a need to add neurological conditions to the existing Canadian Chronic Disease Surveillance System. The Committee heard that research investments should focus on promoting multi-disciplinary research through the establishment of larger team grants and centres of excellence that bring different disciplines together to research and treat neurological diseases.¹²⁹ The Subcommittee heard that CIHR could cut red tape by reducing the number of pages requirements for their applications and provide longer term grants to limit the number of times researchers have to apply for funding.¹³⁰ The Committee believes that some of these research needs will now be met by the recent establishment of the \$100 million Canadian Brain Research Fund that will provide multi-disciplinary neuroscience research and training grants, as well as operational support for researchers. According to witnesses, the establishment of a new Centre of Excellence for Neurodegenerative Diseases through the federal government's Networks of Centres of Excellence Program could also support research in this area.¹³¹ This could serve to complement the existing Centre for Excellence for Neuro-developmental disorders in children, known as Neurodevnet.¹³²

With regards to access to clinical trials, the Subcommittee heard that CIHR was trying to improve access to clinical trial research in Canada through its new patient-oriented research strategy.¹³³ According to CIHR President, Dr. Alain Beaudet, "This strategy for patient-oriented research is built on the principle that there is a growing need to conduct intervention studies in order to address important clinical issues as is the case with the clinical trials on MS. These studies involve large numbers of patients who are receiving health care services in many settings across the country. The result from such trials provides the basis for clinical practices providing accurate patient diagnosis, prognosis and treatment."¹³⁴

The Committee therefore recommends that:

3. CIHR consider developing more strategic initiatives related to neurological research;
4. PHAC continue to build its autism surveillance program to eventually include all neurodevelopmental diseases affecting children as it evolves;
5. PHAC include neurological conditions within its Canadian Chronic Disease Surveillance System;
6. The Government of Canada consider establishing a Centre of Excellence for Neurodegenerative conditions through its Networks of Centres of Excellence Program;
7. CIHR consider examining ways to streamline and reduce the administrative workload that their grant applications place on researchers;
8. CIHR continue to update the House of Commons Standing Committee on Health regarding the findings of its scientific expert working group regarding Multiple Sclerosis and chronic cerebrospinal venous insufficiency syndrome, including the results of future clinical trials;
9. CIHR update the House of Commons Standing Committee on Health as to how their patient-oriented research strategy will address access to clinical trials in Canada, as well as whether this strategy will reflect consultations regarding patient's views on research in Canada.

CHAPTER 3: IMPROVING THE QUALITY OF LIFE OF THOSE WITH NEUROLOGICAL DISEASES AND THEIR CAREGIVERS

A. Income Security

The Committee and the Subcommittee learned about the challenges facing those with neurological diseases and their caregivers.¹³⁵ They heard that many individuals with neurological diseases and their families experience the loss of income and job insecurity resulting from their disability.¹³⁶ For example, many individuals with neurological diseases have to quit their jobs or close their businesses due to disease-related complications and others face periods where they have to take extended leaves from their jobs, only to have to fight to retain their jobs upon return. The Committee and Subcommittee also heard that many people with neurological diseases faced discrimination from their employers and lacked the energy to defend themselves and lost their jobs as a result. As a result of their inability to work, persons with neurological diseases instead had to rely on disability benefits provided through employment insurance. Many of these people focus their energies instead on volunteering and advocating on behalf of persons with their disease or condition. For persons with neurological diseases, the benefits of working extend beyond financial remuneration, allowing them to receive the physical, emotional and mental benefits of working and being involved in their communities.

B. Care Giving

Both the Committee and Subcommittee heard that those caring for persons with neurological diseases also faced significant economic and social costs. For instance, many informal caregivers of persons with neurological diseases are often forced to choose between continuing to work, or leaving the workforce to care for their loved ones. Meanwhile, the economic contribution of their unpaid informal care giving services for Alzheimer's Disease alone could be estimated at \$5 billion.¹³⁷

The Subcommittee heard that informal caregivers experience burnout from working full time, providing informal care and navigating health and social services to find appropriate treatments and supports for their loved ones. Caregivers of those with neurodegenerative conditions are tired and stressed, as they face the decline of those they love most.¹³⁸

I became a caregiver on that day, taking on an ever-increasing role as supporter and provider of moral and physical assistance to a loved one. Please note that I didn't use the work "burden": that term has no place in describing the relationship that grows and exists between an afflicted person and her or his caregivers.

The Subcommittee heard that families of children with neuro-developmental conditions, including ASDs, also faced similar economic and emotional issues.¹³⁹

Our own personal family experience is that it is an enormous stress, on not only the family but the extended family. We have watched our daughter and son-in-law fight every step of the way for their children. We have seen the schedules they keep, with the numerous appointments, therapies, etc. It never ends. They are exhausted. My daughter has had to stop work, so there is the loss of her income.

C. Education and Awareness

Some witnesses appearing before the Subcommittee also stressed the need for education and awareness of neurological diseases in Canada. The Subcommittee heard that education and awareness campaigns were necessary to address the stigma and ignorance surrounding many neurological conditions. For example, many people with Parkinson's Disease face daily humiliations as result of people's ignorance of the disease that could be addressed through greater awareness:

People don't understand it, and because they don't understanding it, they're either afraid or they're rude. I've had a lot of rude comments put to me: they think I'm an alcoholic, because I do shake, I do have problems walking, I do stagger a bit. When those comments come out, if my son's with me, I don't need to say anything, because my son will tear a strip off the person. He's very good that way (...) My biggest thought is that we need awareness. There's this thing where everybody thinks this disease is a disease of the elderly.¹⁴⁰

The Subcommittee also heard from a witness that education and awareness campaigns were also necessary to promote the early diagnosis of neurological conditions by educating the public about the early warning signs of neurological diseases, such as dementia so that they seek diagnosis and treatment sooner.¹⁴¹

D. Access to Drugs, Treatments, Care and Supports

Though witnesses appearing before the Committee recognized that the care and treatment of neurological diseases fell under provincial and territorial jurisdiction, they highlighted the unique challenges people with neurological disease face in terms of gaining access to drugs, treatments and care and supports for their respective diseases. Witnesses articulated that the federal government could play a leadership role by bringing forth these issues in the context of F/P/T health discussions.¹⁴² It is further important to note that these challenges also varied substantially between the different diseases highlighted during the course of the Committee's study.

(i) Drug Coverage

It is the provinces and territories that decide which drugs are covered in their jurisdiction according to their needs. According to witnesses, persons with neurological diseases in Canada had less access to drugs than those in other jurisdictions because provincial and territorial drug formularies reimbursed fewer available medicines in the treatment of neurological diseases. The Subcommittee heard that while the international average for public health plan reimbursement of medicines available for the treatment of neurological conditions was 88%, public drug plans in Canada only reimbursed 28% of drugs available.¹⁴³ Because of the limited number of drugs covered by public plans, Canadians with neurological diseases, such as Parkinson's and Alzheimer's disease, may

not be able to be reimbursed for the most innovative drugs available for the treatment and prevention of their diseases. Furthermore, the Subcommittee heard that Canadians with private drug insurance through their employers faced annual caps on reimbursement that sometimes meant that they had to forgo important treatments.¹⁴⁴

(ii) Diagnosis and Treatments for Autism Spectrum Disorders

Some witnesses that appeared before the Subcommittee indicated that parents of children with ASDs experienced inconsistency across the country in terms of access to both diagnosis and treatment.¹⁴⁵ The Subcommittee heard that in some cases, parents were waiting at least a year for a proper assessment and diagnosis for ASDs and then faced long wait times to gain access to intensive behavioural therapy. Provinces and territories vary in both the types and comprehensiveness of services offered to children with ASDs. Witnesses informed the Subcommittee that early intensive intervention from a multidisciplinary team was necessary for the effective treatment of children with ASDs. The Subcommittee also, heard that once children had completed two years of behavioural therapy, there were few follow-up services and supports that could help integrate them into the school system and communities throughout their lives. In order to address these challenges, the Subcommittee heard that the Government of Canada could provide leadership and promote consistency in diagnosis and treatment across the country by working with experts, stakeholders and provinces and territories to develop national standards reflecting best practices in these areas. Some witnesses disagreed with this suggestion: "The one-size-fits-all approach is not sensible and doesn't work. What we don't know is what works for whom...What I know works for sure is support for families, in addition to whatever interventions are being offered for children that unequivocally matters."¹⁴⁶ Some witnesses suggested that the *Canada Health Act* could be amended to ensure that treatment for ASD be considered medically necessary, while others advocated for a national autism strategy.¹⁴⁷

(iii) Home Care Supports for ALS

The Subcommittee heard that ALS was a rapidly progressive neurological disease that results in the loss of all mobility, as well as speaking, swallowing and breathing abilities, and eventually death.¹⁴⁸ In order to address this rapid decline in mobility, persons with ALS must spend between \$60,000 and \$140,000 in out-of-pocket expenses to ensure that they have the supports necessary to remain in their homes, including electric chair lifts, full-time care and home modifications. The Subcommittee heard that these financial costs were compounded when ALS patients needed to move into facilities that can provide long-term care needs. While equipment loan programs exist in many provinces, the demand often outreaches supply.¹⁴⁹

The Subcommittee heard about veterans who develop ALS and the benefits and supports available to them.¹⁵⁰ There had been considerable progress with all current cases of ALS claims being moved along within the Veterans Affairs program. This notable progress was made possible by the Prime Minister, The Minister of Veterans Affairs, the staff of Veterans Affairs Canada, including the ombudsman, and by many members of all parties, whose compassionate recognition of the need came to the fore.¹⁵¹

(iv) Palliative Care

Although it is a matter under provincial and territorial jurisdiction, witnesses stressed the importance of providing hospice palliative care to persons with degenerative neurological diseases.¹⁵² The Subcommittee heard from witnesses with Parkinson's Disease that palliative care was for all persons with diseases that experience long-term suffering. According to witnesses appearing before the Subcommittee, palliative care, defined as care that aims to relieve suffering and improve the quality of living and dying, serves as a model for providing care to people who live with progressive life-limiting illnesses. It allows for personalized care in smaller settings that focuses on the physical, mental and spiritual dimensions of care. The Subcommittee heard that palliative care could be introduced into the treatment of neurological diseases by the inclusion of palliative care professionals into interdisciplinary teams at the clinical level.

E. Privacy of Genetic Information

Both the Subcommittee and Committee heard from witnesses that discrimination on the basis of genetics was an emerging concern for those with neurological diseases.¹⁵³ The Committee heard that current provincial and territorial laws allow insurance companies to request health information from Canadians in order to determine eligibility, set premiums and manage risks.¹⁵⁴ They therefore articulated that either legislation or a voluntary policy was urgently needed to protect the privacy of individuals' genetic information and to protect Canadians from potentially unfair treatment in the areas of employment and health insurance.¹⁵⁵

F. Committee Observations and Recommendations

The Committee heard from witnesses that people with neurological diseases and their caregivers face many challenges that affected their quality of life, including: a lack of income security; the high social and economic costs of care giving; and the stigma resulting from a lack of awareness regarding neurological diseases. The Committee further heard from some witnesses that genetic discrimination resulting from the availability of genetic testing was also an emerging concern for those with neurological diseases and posed ethical challenges for health care professionals.¹⁵⁶ In addition, each of the diseases examined by this study faced its own unique challenges. The Committee heard from patients and caregivers that many people with neurological diseases were partially paying out-of-pocket for drugs, treatments, and/or special equipment that would allow them to stay in their homes. Finally, the Subcommittee heard from some witnesses that the quality of life of those with degenerative neurological diseases could be greatly improved if palliative care practices were incorporated into their care.¹⁵⁷ The Committee notes that in Budget 2012, the federal government announced the creation of a panel on the labour market opportunities of persons with disabilities. This panel will identify private sector successes and best practices with regards to the labour market participation of persons with disabilities, and will report to the Minister of Finance and the Minister of Human Resources and Skills Development by the end of 2012.¹⁵⁸ The Committee also heard that the federal government could also establish public awareness campaigns to combat stigma. The Committee therefore recommends that:

10. The Government of Canada examine existing federal legislation, including the *Privacy Act* and the *Personal Information Protection and Electronic Documents Act*, to determine whether it provides sufficient protection regarding the privacy of health information, including the results of genetic testing;
11. PHAC continue to explore programs to inform Canadians about neurological diseases;
12. PHAC work with stakeholders, experts and provincial and territorial representatives to identify and promote best practices related to Autism Spectrum Disorders.

CONCLUSION

In 2009, the House of Commons Standing Committee on Health first established its Subcommittee on Neurological Diseases to further study these diseases and their challenges. The Committee also recognized that innovations were occurring in the treatment of these diseases and wanted further inquiries into the latest research. The study done over two years ago highlighted the needs and challenges of five neurological diseases in particular: Autism Spectrum Disorders, Multiple Sclerosis, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Parkinson's Disease and Alzheimer's Disease. Throughout the study, witnesses stressed the importance of focusing on common needs and challenges facing all neurological diseases. The Committee decided to pursue its study in this Parliament and thought it would be beneficial to update the progress that the federal government has made in terms of CCSVI and new investments in Brain Canada.

- 1 The exact motion establishing the Subcommittee was as follows: "That the Health Committee should strike a subcommittee or have a conference to examine the burden of neurological disease in Canada; explore the results of clinical trials and experimental technologies, which are yielding positive results here in Canada and internationally; and investigate the possibility of bringing successful therapies to Canada," the Committee, *Minutes of Proceedings*, March 26, 2009, <http://www2.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?DocId=3781153&Language=E&Mode=1&Parl=40&Ses=2>.
- 2 Medline Plus, National Institutes of Health, "Neurological Diseases," <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/neurologicaldiseases.html>.
- 3 World Health Organization, "Neurological Disorders: Public Health Challenges," http://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf, p.29.
- 4 National Institute of Neurological Disorders and Stroke, "Brain Basics: Know Your Brain", http://www.ninds.nih.gov/disorders/brain_basics/know_your_brain.htm#disorders.
- 5 Ibid.
- 6 World Health Organization, "Neurological Disorders: Public Health Challenges," http://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf, p.177.
- 7 Kim Elmslie, Director General, Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Promotion and Chronic Disease Prevention, Public Health Agency of Canada (PHAC), *Evidence*, March 1, 2012.
- 8 Ibid.; Neuroscience Canada, "The Case for Canada's Increased Investment in Neuroscience Research," March 15, 2006, p. 2 brief submitted to the Subcommittee in November 2010.
- 9 Kim Elmslie, *Evidence*, March 1, 2012.
- 10 Ibid.
- 11 Ibid.
- 12 Unless otherwise noted, economic consequences include both the direct costs of diseases to the health care system and indirect costs, which include the decline in productivity of those with these diseases. Canadian Institute for Health Information, *The Burden of Neurological Diseases, Disorders and Injuries in Canada*, 2007, http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_e.pdf.
- 13 Unless otherwise noted, this information is based upon the following: Autism Society Canada, "What are Autism Spectrum Disorders?" http://www.autismsocietycanada.ca/DocsAndMedia/ASC_Internal/info_ASCwhatisaautisminfosheet_27_June_07_e.pdf.

-
- 14 Unless otherwise noted, this section is based upon the following document: Canadian Institute for Health Information, *The Burden of Neurological Diseases, Disorders and Injuries in Canada*, 2007, http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_e.pdf, p. 73.
- 15 Ibid.
- 16 The Multiple Sclerosis Society of Canada, "What is MS," http://mssociety.ca/en/information/ms_what.htm.
- 17 Unless otherwise noted, this section is drawn from a brief submitted to the Subcommittee by the Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada on October 31, 2010.
- 18 Canadian Institute for Health Information, *The Burden of Neurological Diseases, Disorders and Injuries in Canada*, 2007, http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_e.pdf, p. 28.
- 19 Ibid, p. 83.
- 20 A biomarker is a substance whose detection indicates a particular disease state. For example, the presence of an antibody may indicate an infection. More specifically, a biomarker indicates a change in expression or state of a protein that correlates with the risk or progression of a disease, or with the susceptibility of the disease to a given treatment. For further information see, Newsmedical "What is a biomarker?" <http://www.news-medical.net/health/Biomarker-What-is-a-Biomarker.aspx>.
- 21 C. Warren Olanow, MD, "A Colonic Biomarker of Parkinson's Disease?" *Movement Disorders*, vol. 27, no. 6, pp.674-676.
- 22 Ibid.
- 23 Canadian Institute for Health Information, *The Burden of Neurological Diseases, Disorders and Injuries in Canada*, 2007, http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_e.pdf p. 19.
- 24 Debbie Bencskowski, Interim Chief Executive Officer, Alzheimer's Society of Canada, *Evidence*, December 7, 2010.
- 25 Alzheimer Society of Canada, "Rising Tide: The Impact of Dementia on Canadian Society," 2010, http://www.alzheimer.ca/en/Get-involved/Raise-your-voice/~media/Files/national/Advocacy/ASC_Rising%20Tide_Full%20Report_Eng.ashx.
- 26 Kim Elmslie, *Evidence*, December 14, 2010.
- 27 Service Canada, "Services for People with Disabilities," <http://www.servicecanada.gc.ca/eng/audiences/disabilities/index.shtml>.
- 28 Marlisa Tiedemann, "The Federal Role in Health and Health Care," Library of Parliament, PRB 08-58E, October 20, 2008, <http://lpintrabp.parl.gc.ca/lopimages2/prbpubs/bp1000/prb0858-e.asp>.
- 29 Health Canada, "Canada Health Act Annual Report: 2009-2010," http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/cha-ics/2010-cha-ics-ar-ra-eng.pdf, p.3.
- 30 Ibid.
- 31 Ibid, p.159.
- 32 Ibid, p.161.
- 33 Marlisa Tiedemann, "The Federal Role in Health and Health Care," Library of Parliament, PRB 08-58E, October 20, 2008, <http://lpintrabp.parl.gc.ca/lopimages2/prbpubs/bp1000/prb0858-e.asp>.
34. It is important to note that due to study constraints, federal government programs and services and the specific impact of neurological diseases on these population groups were not a specific focus of the Committee's study and little testimony was received on this issue.
- 35 Health Canada, "Drug Products," <http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/prodpharma/index-eng.php>.
- 36 Ibid.
- 37 Health Canada, "Drugs and Health Products: Special Access to Drugs and Health Products," July 12, 2005, <http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/acces/index-eng.php>.

- 38 Karin Phillips, "Catastrophic Drug Coverage in Canada," Library of Parliament Publication, September 1, 2009, <http://www.parl.gc.ca/Content/LOP/ResearchPublications/prb0906-e.htm#a2>.
- 39 Neuroscience Canada, *Evidence*, November 30, 2010.
- 40 Dr. Peter Rosenbaum Professor, Paediatrics and Canada Research Chair in Childhood Disability, Mentoring and dissemination, McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research, *Evidence*, December 14, 2010.
- 41 Dr. Denise Figlewicz, Vice-President, Research, Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada and Dr. Alex Parker, Assistant Professor, Research Centre of the University of Montreal Hospital Centre, Department of Pathology and Cell Biology, Université de Montréal, *Evidence*, June 8, 2010.
- 42 Inez Jabalpurwala, President, Neuroscience Canada, Dr. Weihong Song, as an Individual, and Dr. Rémi Quirion, Canadian Institutes of Health Research, *Evidence*, November 30, 2010.
- 43 Ibid.
- 44 Derek Walton, Member of Advocacy Committee, Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada, *Evidence*, May 1, 2012.
- 45 Deborah Benzckowski, *Evidence*, December 7, 2010.
- 46 Dr. Peter Rosenbaum and Dr. Laurent Mottron, Professor, Department of Psychiatry, Research Chair in Cognitive Neurosciences, Centre d'excellence en troubles envahissants du développement, Université de Montréal, the Subcommittee, *Evidence*, December 14, 2010.
- 47 Ibid.
- 48 Joyce Gordon, President and Chief Executive Officer, Parkinson's Society of Canada, *Evidence*, November 16, 2010.
- 49 Dr. Peter Rosenbaum and Dr. Laurent Mottron, *Evidence*, December 14, 2010.
- 50 Neurological Health Charities of Canada, *Evidence*, March 1, 2012, and December 7, 2012, ALS Society of Canada, *Evidence*, November 2, 2010, Alzheimer Society of Canada, *Evidence*, December 7, 2012, Parkinson's Society Canada, *Evidence*, November 16, 2010 and April 26, 2012, Brain Canada Foundation, *Evidence*, March 1, 2012.
- 51 Ibid.
- 52 Ibid.
- 53 Daniel Krewski, Professor and Director, R. Samuel McLaughlin Centre for Population Health Risk Assessment, Institute of Population Health, The University of Ottawa, *Evidence*, May 1, 2012.
- 54 Kim Elmslie, *Evidence*, March 1, 2012.
- 55 Ibid.
- 56 Ibid.
- 57 Dr. Garth M. Bray, Chair, Scientific Advisory Committee, Neurological Health Charities Canada, *Evidence*, May 1, 2012.
- 58 Daniel Krewski, *Evidence*, April 26, 2012, David Cameron, President and Chief Executive Officer, Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada, *Evidence*, November 2, 2010, Vanessa Foran, Neurological Health Charities of Canada, *Evidence*, March 1, 2012.
- 59 Ibid.
- 60 Ibid.
- 61 Kim Elmslie, *Evidence*, May 1, 2012.
- 62 Joyce Gordon, *Evidence*, March 1, 2012.
- 63 Neurological Health Charities of Canada, *Evidence*, March 1, 2012, December 7, 2012, ALS Society of Canada, *Evidence*, November 2, 2010, Alzheimer Society of Canada, *Evidence*, December 7, 2012,

-
- Parkinson's Society Canada, *Evidence*, November 16, 2010 and April 26, 2012, Brain Canada Foundation, *Evidence*, March 1, 2012.
- 64 Neurological Health Charities of Canada, *Evidence*, March 1, 2012, December 7, 2012, ALS Society of Canada, *Evidence*, November 2, 2010, Alzheimer Society of Canada, *Evidence*, December 7, 2012, Parkinson's Society Canada, *Evidence*, November 16, 2010 and April 26, 2012, Brain Canada Foundation, *Evidence*, March 1, 2012.
- 65 Kim Elmslie, *Evidence*, March 1, 2012.
- 66 Ibid.
- 67 François Gros-Louis, Assistant Professor, Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada, *Evidence*, November 2, 2010.
- 68 Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada, "ALS Society of Canada-Brief to the Subcommittee on Neurological Disease," June 8, 2010.
- 69 Dr. Alain Beaudet, President, Canadian Institutes of Health Research (CIHR), *Evidence*, March 1, 2012.
- 70 Dr. Rémi Quirion, *Evidence*, November 30, 2010.
- 71 Ibid.
- 72 Dr. Alain Beaudet, *Evidence*, June 15, 2010.
- 73 François Gros-Louis, *Evidence*, November 2, 2010.
- 74 Dr. Alain Beaudet and Dr. Bin Hu, Professor, Department of Clinical Neurosciences, University of Calgary, as an Individual, *Evidence*, April 26, 2012.
- 75 Dr. Alain Beaudet, *Evidence*, March 1, 2012.
- 76 David Simmons, as an Individual, *Evidence*, April 26, 2012.
- 77 Ibid.
- 78 Ibid.
- 79 Dr. Edward Fon, Director, McGill Parkinson Program and National Parkinson Foundation Centre of Excellence. Montreal Neurological Institute, McGill University, *Evidence*, April 26, 2012.
- 80 Ibid.
- 81 Dr. Alain Beaudet, *Evidence*, March 1, 2012.
- 82 Ibid.
- 83 Ibid.
- 84 Dr. Alain Beaudet, *Evidence*, June 15, 2010.
- 85 Kim Elmslie, *Evidence*, December 14, 2010.
- 86 Deanna Groetzinger, Vice-President, Government Relations and Policy, Multiple Sclerosis Society of Canada, *Evidence*, May 1, 2012.
- 87 Kim Elmslie, *Evidence*, March 1, 2012.
- 88 Ibid.
- 89 Dr. Garth M. Bray, Chair *Evidence*, May 1, 2012 and Joyce Gordon, *Evidence*, April 26, 2012.
- 90 Kim Elmslie, *Evidence*, December 14, 2010.
- 91 Ibid.
- 92 Dr. David Kaplan, Brain Foundation Canada, *Evidence*, March 1, 2012.
- 93 Denise Figlewicz, *Evidence*, June 8, 2010.

-
- 94 Suzanne Lanthier, Executive Director, Autism Speaks Canada, *Evidence*, December 9, 2010 and Joyce Gordon, *Evidence*, November 16, 2010.
- 95 Yves Savoie, President and Chief Executive Officer, Multiple Sclerosis Society of Canada, *Evidence*, May 6, 2010.
- 96 Inez Jabalpurwala, *Evidence*, November 30, 2010.
- 97 Dr. Denise Figlewicz, *Evidence*, June 8, 2010.
- 98 Inez Jabalpurwala, *Evidence*, March 1, 2012.
- 99 Ibid.
- 100 Ibid.
- 101 Dr. Alain Beaudet, *Evidence*, March 1, 2012.
- 102 Dr. Rémi Quirion, *Evidence*, November 30, 2010 and Dr. Jon Stoessl, Professor, Head of Neurology, Director, Parkinson's Research Centre, Canada Research Chair in Parkinson's Disease, the Subcommittee, *Evidence*, Number 012, 3rd Session, 40th Parliament, November 16, 2010.
- 103 Dr. Rémi Quirion, *Evidence*, November 30, 2010.
- 104 Ibid.
- 105 Ibid.
- 106 Inez Jabalpurwala, *Evidence*, November 30, 2010.
- 107 Ibid.
- 108 Dr. Weihong Song, as an Individual, *Evidence*, November 30, 2010.
- 109 Neuroscience Canada, *Evidence*, November 30, 2010, Dr. Alex Parker, *Evidence*, June 15, 2010, and Francois Gros-Louis, *Evidence*, November 2, 2010.
- 110 Neurological Health Charities of Canada, *Evidence*, November 30, 2010.
- 111 Dr. Rémi Quirion, Dr. Weihong Song, Jack Brown and Family Professorship, University of British Columbia, *Evidence*, November 30, 2010, and Dr. Jon A Stoessl, *Evidence*, November 16, 2010, Dr. Michael Schlossmacher, Scientist, Neuroscience, Ottawa Hospital Research Institute, *Evidence*, November 16, 2010.
- 112 Dr. Rémi Quirion, *Evidence*, November 30, 2010.
- 113 Dr. Jack Diamond, Scientific Director, Alzheimer Society of Canada, *Evidence*, December 7, 2010.
- 114 Inez Jabalpurwala, *Evidence*, November 30, 2010.
- 115 Ibid.
- 116 Rebecca Conney, Co-founder MS Liberation, Janet Salloum, as an Individual, *Evidence*, May 11, 2010, Laura Radley, as an Individual, *Evidence*, May 5, 2010, Lianne Web, as an Individual and Steven Garvie, as an Individual, *Evidence*, June 1, 2010.
- 117 Ibid.
- 118 Dr. Alain Beaudet, *Evidence*, December 7, 2010.
- 119 Dr. Alain Beaudet, *Evidence*, March 1, 2012.
- 120 Deanna Groetzinger, *Evidence*, May 1, 2012.
- 121 Ibid.
- 122 Ibid.
- 123 Dr. Denise Figlewicz, *Evidence*, June 8, 2010.
- 124 Ibid.

-
- 125 Mark Ferdinand, Vice-President, Policy, Canada's Research-Based Pharmaceutical Companies and Mr. Serge Gautier, as an Individual, *Evidence*, November 30, 2010.
- 126 Dr. Alain Beaudet, *Evidence*, March 1, 2012.
- 127 Ibid.
- 128 PHAC, "National Population Health Study of Neurological Conditions Program Overview," <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/hc-mn/201001/1-eng.php>.
- 129 Dr. Rémi Quirion, Dr. Weihong Song, Jack Brown and Family Professorship, *Evidence*, November 30, 2010, and Dr. Jon A Stoessl, *Evidence*, November 16, 2010, Dr. Michael Schlossmacher, *Evidence*, November 16, 2010.
- 130 Dr. Jack Diamond, *Evidence*, December 7, 2010.
- 131 Dr. Rémi Quirion, Dr. Weihong Song, Jack Brown and Family Professorship, *Evidence*, November 30, 2010, and Dr. Jon A Stoessl, *Evidence*, November 16, 2010, Dr. Michael Schlossmacher, *Evidence*, November 16, 2010.
- 132 Neurodevnet, "Neurodevnet," <http://www.neurodevnet.ca/>.
- 133 Dr. Alain Beaudet, President, CIHR, June 15, 2010.
- 134 Ibid.
- 135 Unless otherwise noted, the information summarized in this paragraph is based upon the following testimony: Denis Baribeau, Quebec Division, Multiple Sclerosis Society of Canada and Joan Ozirny, Alberta Division, Multiple Sclerosis Society of Canada, *Evidence*, May 6, 2010, and David Simmonds, as an Individual, Joyce Gordon, *Evidence*, April 26, 2012, Vanessa Foran, NHCC, *Evidence*, March 1, 2012, and Derek Walton, and Marie Vaillant, Multiple Sclerosis Society of Canada, *Evidence*, May 1, 2012.
- 136 Ibid.
- 137 Dr. Robert Lester, *Evidence*, December 7, 2010.
- 138 Nigel Van Loan, Board Member, Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada, *Evidence*, November 2, 2010.
- 139 Suzanne Jacobson, QuickStart-Early Intervention for Autism, *Evidence*, December 14, 2010.
- 140 Greg McGinnis, as an Individual, *Evidence*, November 16, 2010.
- 141 Dr. Robert Lester, as an Individual, *Evidence*, December 7, 2010.
- 142 Debbie Benczkowski and Shannon MacDonald, Director, Policy and Partnerships, Neurological Health Charities Canada, *Evidence*, December 7, 2010.
- 143 Mark Ferdinand, *Evidence*, November 30, 2010.
- 144 Greg McGinnis, as an Individual, *Evidence*, November 16, 2010.
- 145 Kathleen A. Provost, Executive Director, Autism Society Canada, *Evidence*, December 9, 2010.
- 146 Dr. Peter Rosenbaum, *Evidence*, December 14, 2010.
- 147 Dennis Lendrum, Coffee Chat, *Evidence*, December 14, 2010 and Kathleen A. Provost, *Evidence*, December 9, 2010.
- 148 Dr. Denise Figlewicz, *Evidence*, June 8, 2010.
- 149 Nigel Van Loan, *Evidence*, November 2, 2010.
- 150 Ibid.
- 151 Ibid.
- 152 Chris Sherwood, *Evidence*, November 23, 2010.
- 153 Joyce Gordon, *Evidence*, November 16, 2010.

-
- 154 Vanessa Foran, *Evidence*, March 1, 2012.
- 155 Ibid.
- 156 Ibid.
- 157 Chris Sherwood, *Evidence*, November 23, 2010.
- 158 Government of Canada, "Jobs, Growth and Long Term Prosperity: Economic Action Plan 2012," <http://www.budget.gc.ca/2012/plan/pdf/Plan2012-eng.pdf>.

LIST OF RECOMMENDATIONS

1. The Government of Canada consider using the results of the National Population Health Study on Neurological Diseases in collaboration with the provinces and territories, as the basis of a pan-Canadian strategy for neurological diseases.....	11
2. The Government of Canada continue to promote brain disease research and consider including multidisciplinary research that underlies the commonalities in brain diseases.	11
3. CIHR consider developing more strategic initiatives related to neurological research.	21
4. PHAC continue to build its autism surveillance program to eventually include all neurodevelopmental diseases affecting children as it evolves.	21
5. PHAC include neurological conditions within its Canadian Chronic Disease Surveillance System.....	21
6. The Government of Canada consider establishing a Centre of Excellence for Neurodegenerative conditions through its Networks of Centres of Excellence Program.	21
7. CIHR consider examining ways to streamline and reduce the administrative workload that their grant applications place on researchers.....	21
8. CIHR continue to update the House of Commons Standing Committee on Health regarding the findings of its scientific expert working group regarding Multiple Sclerosis and chronic cerebrospinal venous insufficiency syndrome, including the results of future clinical trials.	21
9. CIHR update the House of Commons Standing Committee on Health as to how their patient-oriented research strategy will address access to clinical trials in Canada, as well as whether this strategy will reflect consultations regarding patient's views on research in Canada.....	21
10. The Government of Canada examine existing federal legislation, including the <i>Privacy Act</i> and the <i>Personal Information Protection and Electronic Documents Act</i> , to determine whether it provides sufficient protection regarding the privacy of health information, including the results of genetic testing.	27
11. PHAC continue to explore programs to inform Canadians about neurological diseases.....	27
12. PHAC work with stakeholders, experts and provincial and territorial representatives to identify and promote best practices related to Autism Spectrum Disorders.....	27

APPENDIX A

LIST OF WITNESSES

41st Parliament – First Session		
Organizations and Individuals	Date	Meeting
Brain Canada Foundation Inez Jabalpurwala, President and CEO David Kaplan, Vice-Chair, Science	2012/03/01	31
Canadian Institutes of Health Research Alain Beaudet, President		
Neurological Health Charities Canada Vanessa Foran, Director, Policy, Partnerships and Government Relations Celina Rayonne-Chavannes, Director, Research Initiatives		
Public Health Agency of Canada Kim Elmslie, Director General, Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Promotion and Chronic Disease Prevention Branch		
As an individual Bin Hu, Professor, Department of Clinical Neurosciences, University of Calgary David Simmonds	2012/04/26	40
Parkinson Society Canada Edward Fon, Director, McGill Parkinson Program and National Parkinson Foundation Center of Excellence, Montreal Neurological Institute, McGill University Joyce Gordon, President and Chief Executive Officer		
University of Ottawa Daniel Krewski, Professor and Director, R. Samuel McLaughlin Centre for Population Health Risk Assessment, Institute of Population Health		
Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Society of Canada Derek Walton, Member of Advocacy Committee	2012/05/01	41
Baycrest Hospital Galit Kleiner-Fisman, Neurologist and Movement Disorders Specialist		

Organizations and Individuals	Date	Meeting
Multiple Sclerosis Society of Canada	2012/05/01	41
Deanna Groetzinger, Vice-Chair, Government Relations and Policy		
Marie Vaillant, Vice-Chair, Ontario Division Board of Directors		
Neurological Health Charities Canada		
Garth M. Bray, Chair, Scientific Advisory Committee		
Ian McDowell, Vice-Chair, Scientific Advisory Committee		

APPENDIX B LIST OF WITNESSES

40th Parliament – Third Session

Organizations and Individuals	Date	Meeting
As an individual	2010/05/11	4
Samuel Ludwin, Professor of Pathology (Neuropathology), Queen's University		
Sandy McDonald, Medical Doctor		
T. Jock Murray, Professor Emeritus, Dalhousie University		
Janet Salloum		
MS Liberation		
Rebecca Cooney, Co-founder		
Multiple Sclerosis Society of Canada		
Nadine Prévost, Director, Services and Outreach, Quebec Division		
University of Calgary		
Samuel Weiss, Professor and Director, Hotchkiss Brain Institute		
Steven Garvie	2010/06/01	6
Sandy McDonald, Medical Doctor		
Lianne Webb		
McMaster University		
Ewart Mark Haacke, Director, MRI Institute for Biomedical Research		
Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) Society of Canada	2010/06/08	7
Denise Figlewicz, Vice-President, Research		
Felicia Travis Valo		
Melanie York, Board Member		
Université de Montréal		
Alex Parker, Assistant Professor, Research Centre of the University of Montreal Hospital Centre (CRCHUM), Department of pathology and Cell Biology		
As an individual	2010/06/15	8
Robert Maggisano, Medical Doctor, Vascular Surgeon, Sunnybrook Health Sciences Centre		

Organizations and Individuals	Date	Meeting
As an individual Paolo Zamboni, Medical Doctor, Director, Vascular Diseases Center, University of Ferrara Canadian Institutes of Health Research Alain Beaudet, President EUROMEDIC Specialist Clinics Marian Simka, Medical Doctor, Department of Vascular and Endovascular Surgery Multiple Sclerosis Society of Canada Karen Lee, Assistant Vice-President, Research	2010/06/15	8
Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada David Cameron, President and Chief Executive Officer François Gros-Louis, Assistant Professor Sari Jormanainen Nigel Van Loan, Board Member	2010/11/02	11
As an individual Greg McGinnis Ottawa Hospital Research Institute Michael Schlossmacher, Scientist, Neuroscience Parkinson Society Canada Joyce Gordon, President and Chief Executive Officer University of British Columbia Jon A. Stoessl, Professor, Head of Neurology, Director, Pacific Parkinson's Research Centre, Canada Research Chair in Parkinson's Disease	2010/11/16	12
As an individual Chris Sherwood Frances Squire Ottawa Hospital, University of Ottawa David Grimes, Associate Professor Parkinson Society Canada Carmel Boosamra, Board Member Bruce Ireland, Chair, Board of Directors	2010/11/23	13

Organizations and Individuals	Date	Meeting
As an individual Serge Gauthier Weihong Song, Canada Research Chair in Alzheimer's Disease, Jack Brown and Family Professorship, University of British Columbia	2010/11/30	14
Brain Canada Foundation Inez Jabalpurwala, President and CEO		
Canada's Research-Based Pharmaceutical Companies (Rx & D) Mark Ferdinand, Vice-President, Policy		
Canadian Institutes of Health Research Rémi Quirion, Executive Director, International Collaborative Research Strategy for Alzheimer's Disease		
Alzheimer Society of Canada Debbie Benczkowski, Interim Chief Executive Officer Jack Diamond, Scientific Director Jim Mann, Member, Board of Directors	2010/12/07	15
As an individual Robert Lester		
Canadian Institutes of Health Research Alain Beaudet, President		
Neurological Health Charities Canada Shannon MacDonald, Director, Policy and Partnerships		
Autism Canada Foundation Laurie Mawlam, Executive Director, Leadership Committee, Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance	2010/12/09	16
Autism Society Canada Kathleen A. Provost, Executive Director, Leadership Committee, Canadian Autism Spectrum Disorder Alliance		
Autism Speaks Canada Suzanne Lanthier, Executive Director		
Canadian Paediatric Society Wendy S. G. Roberts, Paediatrician		

Organizations and Individuals	Date	Meeting
As an individual	2010/12/14	17
Dennis Lendrum, Coffee Chat		
CanChild Centre for Childhood Disability Research		
Peter Rosenbaum, Professor, Paediatrics and Canada Research Chair in Childhood Disability, Mentoring and Dissemination, McMaster University		
Centre d'Intervention et de Formation Socioculturel International		
Mohamed Ghou, Intervenor, Trainer, SocioDynamic Integration Through Art Program, Pervasive Developmental Disorders, Autism Spectrum Disorders		
Warren Jason, Contributor, SocioDynamic Integration Through Art Program, Pervasive Developmental Disorders, Autism Spectrum Disorders		
Public Health Agency of Canada		
Kim Elmslie, Director General, Centre for Chronic Disease Prevention and Control, Health Promotion and Chronic Disease Prevention Branch		
Anne-Marie Ugnat, Associate Director, Health Surveillance and Epidemiology Division, Centre for Health Promotion, Health Promotion and Chronic Disease Prevention Branch		
QuickStart - Early Intervention for Autism		
Suzanne Jacobson, Founder		
Université de Montréal		
Laurent Mottron, Full professor, Department of Psychiatry, Research Chair in Cognitive Neurosciences, Centre d'excellence en troubles envahissants du développement		

APPENDIX C LIST OF BRIEFS

41st Parliament – First Session

Organizations and Individuals

Neurological Health Charities Canada

University of Ottawa

APPENDIX D LIST OF BRIEFS

40th Parliament – Third Session

Organizations and Individuals

Amyotrophic Lateral Sclerosis Society of Canada

Autism Canada Foundation

Autism Society Canada

Canadian Autism Spectrum Disorders Alliance

Cloutier, Paul

REQUEST FOR GOVERNMENT RESPONSE

Pursuant to Standing Order 109, the Committee requests that the government table a comprehensive response to this Report.

A copy of the relevant Minutes of Proceedings from the 41st Parliament, First session, (Meetings Nos. 31, 40, 41, 47, 48, 49, 50, 51 and 52) is tabled.

A copy of the relevant Minutes of Proceedings from the 40th Parliament, Third session, (Meetings Nos. 4, 6, 7, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 and 19) is tabled.

Respectfully submitted,

Joy Smith, M.P.

Chair

Supplementary Opinion of the New Democratic Party of Canada

Libby Davies, NDP, Vancouver East; Djaouida Sellah, NDP, Saint-Bruno - Saint Hubert; Dany Morin, NDP, Chicoutimi-Le Fjord; and Matthew Kellway, NDP, Beaches-East York.

Neurological Diseases in Canada

The New Democrat Members of the Standing Committee on Health are concerned that the final report on *Focusing on the Brain: An Examination of Neurological Diseases in Canada*, does not reflect the depth of ideas shared by witnesses who testified before the Committee—particularly testimony on the challenges of neurological diseases and suggestions for strategies to better support persons living with neurological diseases and their families. With approximately one million Canadians currently affected by neurological disease, its prevalence means these diseases pose significant social and economic costs to Canada.

We are very concerned that the Committee's report excuses the lack of federal leadership on this issue and minimizes the federal role. Witnesses identified the federal government as having an important role to play in expanding research on neurological diseases, launching education programs, providing enhanced benefit programs to persons living with neurological diseases and their caregivers, and providing funding to improve and expand treatment options. The New Democrat members of the Committee understand the importance of federal action on this issue, and put forward this report to recommend actions the federal government can take to address the impacts of neurological diseases in Canada.

Research and Education

In order to improve the surveillance of neurological diseases in Canada, witnesses made several suggestions concerning how the federal government could increase funding for research on neurological diseases and their treatments to help improve quality of life. The Committee also heard how the federal government could increase awareness and education of these diseases and their impacts on Canadians.

Witnesses described that only about 20% of grant applications to the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) were successful because of CIHR's limited budget. This means high quality neurological research proposals cannot always be financed. Witnesses identified 3 areas where more research funding is needed. First, the Committee heard that additional grants were needed to offset the costs of running laboratories. Second, there is also a need for funding mechanisms that promote multidisciplinary research to explore the diverse factors contributing to neurological diseases. Third, CIHR could reduce the administrative burden of applications by reducing their page requirements for applications, as well as providing longer term

grants to limit the number of times researchers have to apply for funding and to provide stable funding.

Witnesses also suggested that the federal government could increase CIHR's overall budget by 1% of total health care costs, as recommended in the Senate Committee on Social Affairs, Science, and Technology's 2002 report *The Health of Canadians: the Federal Role*. In addition, witnesses suggested that through the Network of Centres of Excellence Program, the federal government could fund the establishment of a Centre of Excellence for Neurological Diseases that would coordinate multi-disciplinary research into specific neurological degenerative diseases such as Alzheimer's Disease, Parkinson's Disease, and Multiple Sclerosis. Witnesses suggested that more funding could be provided if CIHR increased the number of team grants available, which has been substantially reduced in recent years. Additional grants could also be provided for training, particularly to train younger researchers. Finally, witnesses suggested that a \$10 million per year investment over the next 5-10 years in a Centre for Neurological Diseases would also help prevent the projected increasing financial burden that is expected to be posed by degenerative neurological conditions over the next 2 decades.

The Committee heard that the federal government could establish a four-year National Population Health Study on Neurological Conditions that will look at, among other things: the incidence, prevalence, and co-morbidities of neurological conditions.

Witnesses also discussed the need for further research on the treatment of cerebrospinal venous insufficiency syndrome (CCSVI) as a treatment for Multiple Sclerosis. They noted that a lack of access to treatment of CCSVI in Canada meant that many Canadians have travelled to clinics abroad to receive the procedure. Health Canada was encouraged to conduct clinical trials as quickly as possible.

The Committee heard that witnesses encouraged the federal government to raise the profile of neurological diseases in Canada, to draw attention to their prevalence and the need for further research and treatment options. Witnesses suggested the Public Health Agency of Canada could establish a public awareness program to inform Canadians about neurological diseases. To help raise awareness about neurological diseases, the federal government could also declare 2014 'The Year of the Brain', as the Public Health Agency of Canada's National Population Health Study on Neurological Diseases is expected to be completed then.

The Social and Economic Costs of Neurological Diseases

Witnesses estimated, based on the data in Health Canada's *Economic Burden of Illness in Canada 1998* and the *Economic Burden of Mental Health Problems in Canada 2001* studies, as well as the World Health Organization's *The Global Burden of Disease 1990* study, that the economic burden of neurological and psychiatric diseases, disorders, and injuries represents 14% of the total cost of illness in Canada. This figure includes both the direct costs to the health care system as a result of these conditions, as well as indirect costs from the loss of productivity due to disability. Witnesses also suggested that the economic burden of these illnesses would increase with the age of

Canada's population, as many neurodegenerative diseases have an onset between the ages of 40-65 years.

The Committee also heard that the federal government could be doing more to support the caregivers of persons living with neurological diseases. Witnesses suggested that the federal government should create a more flexible employment insurance benefit program for persons with episodic diseases, chronic illnesses, or disabilities, so that recipients are able to retain their employment. Witnesses also recommended that existing regulations be amended so that people could work part-time while receiving partial benefits. While persons with disabilities can currently work part-time and receive employment insurance sickness benefits, they are limited to 25% of their salary or \$50 per week, which is a disincentive to gainful employment.

Witnesses also encouraged the federal government to introduce a refundable Disability Tax Credit for low-income Canadians. The Subcommittee heard that many families of persons with neurological diseases did not generate enough taxable income to benefit from the existing Disability Tax Credit. Making this credit refundable would mean that anyone with a severe and prolonged disability would be eligible to receive the benefit regardless of their level of income. Finally, the Committee heard that the federal government should streamline its application processes for the Disability Tax Credit and Canada Pension Plan Disability benefits, to make it easier for persons with physical and/or cognitive impairments to apply for them.

Witnesses also told the Committee that the federal government could do more to support informal caregivers, including allowing a more flexible Compassionate Care Benefit Program. The current program only provides six weeks of benefits in a six-month period, but witnesses encouraged that an adjusted program allow for partial weeks over a longer period of time. They also asked for amendments to the Caregiver Amount Tax Credit, which currently only applies to spouses or partners in the workforce or who pay income tax. Witnesses suggested that all spouses and partners should be able to claim this benefit. The Committee heard that to improve income security issues for both persons with neurological diseases and their caregivers, the federal government could establish an Advisory Committee on Income Reform that would explore options for income security programs for persons with disabilities and their caregivers.

Witnesses gave further suggestions to improve the quality of life for persons living with neurological diseases. Canada ranks 26th out of 29 OECD countries for public health plan reimbursement of neurological and psychiatric medications and many Canadians with neurological diseases face out-of-pocket expenses for medications for innovative treatments or once they have reached their ceiling coverage with employer insurance plans. Thus, some witnesses called for the establishment of a pan-Canadian prescription drug coverage plan. A pan-Canadian plan would provide Canadians access to drugs at a more affordable cost. However, the NDP acknowledges, as noted in the 2004 Health Accord, the jurisdiction of the Government of Québec over its healthcare system and that Québec already has its own program in place.

The Committee heard from witnesses that palliative care was not just for persons who were immediately dying, but for all persons with diseases that experience long-term suffering. They articulated that palliative care was a model of care for all people who live with progressive life-limiting illnesses. Witnesses suggested palliative care professionals could be introduced into multidisciplinary neurological disease care teams, and that greater investments be made to allow persons with neurological disease to access palliative care options rather than long-term care.

Witnesses also described concerns about discrimination when applying for various types of insurance, and that the sharing of genetic information about neurological diseases could influence their applications. Now that genetic information is available for neurological diseases, insurance companies can request information from applicants and then share it through a medical information bureau. Witnesses called on the federal government to create legislation to protect Canadians from genetic discrimination, and noted that this legislation would be necessary to ensure Canadians benefitted from CIHR's new personalized medicine initiative.

NDP Recommendations

- 1. We urge the federal government to declare 2014 as 'The Year of the Brain'.**
- 2. We urge the federal government to increase the Canadian Institutes of Health Research's budget to 1% of health costs, as recommended in the Senate Committee on Social Affairs, Science, and Technology's 2002 report *The Health of Canadians: the Federal Role*.**
- 3. We urge the Minister of Health to ask the Canadian Institutes of Health Research to examine ways to streamline and reduce the administrative workload that their grant applications place on researchers and provide multi-year grants to researchers.**
- 4. We urge the federal government to explore ways through the Minister of Finance and the Minister Human Resources and Skills Development, to reform income security programs and tax benefits for persons with disabilities and their caregivers.**
- 5. We urge the federal government to establish an Advisory Committee on Income Reform to explore options for better income security for persons with disabilities.**
- 6. We urge the federal government to make existing tax credits, such as the Disability Tax Credit, the Caregiver Tax Credit, and the Family Caregiver Tax Credit, refundable in order for them to be of greater benefit to low-income Canadians; and that the application for such benefits be streamlined and applications made more accessible for those with physical and/or cognitive disabilities.**
- 7. We urge the federal government to amend the Compassionate Care Benefit program to provide more flexibility, including: coverage of partial weeks over extended periods of time and increasing the benefit to a maximum of 52 weeks within the last year of life.**

- 8. We urge the federal government to revise the Compassionate Care Benefit eligibility criteria for persons with a terminal illness, changing the criteria from 'significant risk of death' to 'significant need of caregiving because of fatal illness'.**
- 9. We urge the Minister of Health and the federal government to work with their provincial and territorial counterparts to create a universal prescription drug plan, to provide all Canadians with access to affordable medications.**
- 10. We urge the Minister of Health to direct the Canadian Institutes of Health Research and Genome Canada to work with relevant stakeholders to develop guidelines for health professionals in the use and sharing of genetic information.**
- 11. We urge the Minister of Health and federal government to play a leadership role in working with provincial and territorial partners for better access to drugs, treatments, care, and supports for neurological diseases.**

Conclusion

There is a clear federal role to improve treatments and supports for Canadians living with neurological diseases and their caregivers. Witnesses highlighted areas where the federal government could take action to improve the quality of life for those living with neurological diseases, including: research and surveillance; income security; caregiver supports; the privacy of genetic information; and awareness. This Committee's study also revealed that greater efforts were needed to promote clinical trial research that would lead to a more timely introduction of innovative treatments and drugs for neurological diseases in the Canadian health care system.

We are concerned by the lack of coherence in the policies of the Conservative government. On one hand, the Conservatives want to control the costs of health care, but at the same time they refuse to invest now in research and prevention that would result in long term savings. We need now, more than ever, a coherent plan and action from the federal government in health care to ensure that Canadians will be healthier and can be treated effectively when necessary. The New Democratic Party, in accordance with the testimony heard from witnesses at the Standing Committee on Health, urges the federal government to take action to improve the quality of life of those suffering from neurological diseases in Canada today.

LIBERAL PARTY OF CANADA DISSENTING REPORT

Kirsty Duncan, Member of Parliament

Introduction

This dissenting report first thanks all the witnesses, many of whom were living with a neurological condition and many of whom were providing care, and for sharing often difficult information about their personal lives in order to provide a better quality of life for other Canadians. The report recognises their courage, their sense of ethics, fairness, and humanity.

Over time, brain conditions, such as amyotrophic lateral sclerosis (ALS), multiple sclerosis, Alzheimer's disease and Parkinson's disease, separate people from their work and society, as they are no longer able to leave home, and eventually from their family, as they are no longer able to communicate. Over time, they are systematically removed from everything they once knew, and they become one of the forgotten, hidden behind closed doors.

Tragically, this report falls far short of reflecting the voiceless, reflecting what was heard by the sub-committee and the committee, and whitewashes issues of tremendous importance to the 5.5 million Canadians, who live with a brain condition, and their families.

Witnesses came in good faith to testify, and expected that the report would honestly reflect their concerns, their needs, and the action and investments they needed their government to take. The report instead protects the status quo and recognizes and celebrates any action taken by the government; the report could have been so much more with real recommendations for families who are hurting, and direction that could have made Canada a leader.

It was the job of the committee's report to defend the voiceless, and to fight hard for their issues. It fails in its attempt, and therefore this dissenting report apologises to all those who took the time and effort to testify.

General

Before, identifying the serious flaws of the committee's report, it is necessary to stress that there is currently no strategy for neurological conditions--either as part of the National Mental Health Strategy or as a standalone strategy: therefore the committee's report should have been of the utmost importance.

Sadly, not all perspectives are to be found in the committee's report: for example, missing are the voices that asked for action, including a "Year of the Brain" and a "National Brain Strategy", voices that asked for investment, and voices that asked for income security. Yet the voice of the government, and all its good actions, take a disproportionate amount of space in the report.

Not all information is included, even when it is from reliable sources, such as Health Canada or the World Health Organization. In general, sections addressing caregiver supports, income security, privacy of genetic information, and research are watered down.

History is included when it is favourable to the government, and absent when it is not. While chronic cerebrospinal venous insufficiency (CCSVI) was examined by the sub-committee on neurological disease in May-June 2010, the history, such as the fact that internationally-renowned experts recommended clinical trials at that time is not included, until the government actually took action. And information is provided that does not match the actual facts--for example, "the expert working group had decided, following the analysis of the results of seven studies, sufficient evidence existed to support the establishment of phase one clinical trials". This is a ridiculous statement, as it implies the seven studies were completed by June 2011, which is patently false. The Canadian Press reported on January 27th, 2012 that, "the complete results will be available only after completion of all the studies, which will involve more than 1,300 people representing a spectrum of forms of MS, as well as individuals with other neurological diseases and healthy controls." Clearly, all the studies were not completed a half a year later in January, 2012.

Other times in the report, only one side of the issue is presented; for example, the report highlights the importance of the government's MS monitoring system, but does not acknowledge that it was to begin in July, 2012, and now September 2012, 33 months after Canadians first began travelling overseas for treatment for CCSVI.

The government does not recognise the increasing numbers of neurological conditions, the human costs of brain conditions, and their associated economic costs. It is deeply concerning that the significant economic costs to families are not sufficiently recognised in the report, and, particularly the fact that many individuals and families live in poverty as a result of the brain condition with which they must contend: hence, ALS is known as the "bankruptcy disease". In fact, the report downplays the economic challenges people face.

More disturbing still is the fact that there are no recommendations to address income security, a problem which was brought up repeatedly by those living with a brain condition, their caregivers, and non-governmental organizations.

Finally, a real concern is the use of "consider" throughout the report. Despite the committee's hearing from stakeholders across the country, including academics, caregivers, patients, practitioners, etc., the government might still choose to delay action, or choose not to take any action at all.

Recommendations

Recommendation 1: That the government declare 2014 as the "Year of the Brain" in order to: draw political attention to the human and economic costs of brain disease, now and in the future; build international collaborations in education and science to enhance brain health across the world; and leave a lasting legacy in Canada of increased awareness and better understanding of brain health and disease, and improved diagnoses and treatments.

Recommendation 2: That the government develop a pan-Canadian brain strategy, including, an education and awareness campaign, a pan-Canadian brain injury prevention strategy, an integrated treatment and support program, genetic discrimination protection, poverty protection, caregiver support, and accelerated investment in neuroscience research.

Recommendation 3: That the government develop a pan-Canadian dementia strategy to address the rising tide of dementia.

Recommendation 4: That the government recognise that: phase II and phase III clinical trials for CCSVI are already taking place; phase I trials should be reconsidered; a scientific expert working group with expertise in diagnosis and treatment of CCSVI should be established; anyone who has a conflict of interest/perceived conflict of interest should step down from any expert working group; and follow-up care should be assured to anyone who has had the treatment for CCSVI.

Recommendation 5: That the government re-build trust with those living with MS, and develop a monitoring system in which they can put their faith.

Recommendation 6: That the government recognise the economic and social costs of care giving, make existing tax credits (e.g. caregiver tax credit, disability tax credit, and the family caregiver tax credit) refundable, and explore ways to reform income security programs.

Recommendation 7: That the government should recognise that genetic discrimination is a real issue, that it should review its existing legislation to determine whether it provides sufficient protection, and if not, it should ensure protection from discrimination.

Recommendation 8: That the government establish and fund a Centre of Excellence for Neurodegenerative conditions.

Recommendation 9: That the government provide transformative multi-investigator grants to accelerate research from discovery to the development of new treatments and therapies for neurological conditions, develop a coordinated pan-Canadian program to develop technology platforms in neurogenomics, neuroimaging, neuroproteomics, and disease models; and fund a pan-Canadian training program to nurture the next generation of neuroscientists, with stable funding.

Recommendation 10: That the government should: work in collaboration with the provinces and territories and all relevant stakeholders to establish a pan-Canadian comprehensive autism spectrum disorder (ASD) strategy to enable children, adolescents, and adults with ASD to lead full and meaningful lives, and ensure the strategy is based on the best available evidence, and includes awareness and education campaigns, child, adolescent, and adult intervention and supports, innovative funding arrangements for the purpose of financing therapy, surveillance, respite care, community initiatives, and research.

trouver de nouveaux traitements et thérapies liés aux troubles neurologiques, qu'il mette en œuvre un programme pancanadien coordonné en vue de mettre au point des plateformes technologiques en neurogénomique, en neuroimagerie, en neuroprotéomique et sur les modèles de maladies; et qu'il fournisse un financement stable à un programme de formation pancanadien pour soutenir la prochaine génération de neuroscientifiques.

Recommandation 10 : Que le gouvernement : collabore avec les provinces et les territoires de même que tous les intervenants pertinents en vue d'établir une stratégie pancanadienne exhaustive sur le trouble du spectre autistique pour permettre aux enfants, aux adolescents et aux adultes atteints de ce trouble de mener une vie enrichissante et significative, et veille à ce que la stratégie soit fondée sur les données les plus probantes et comprenne des campagnes de sensibilisation, des mesures de soutien aux enfants, aux adolescents et aux adultes, de même que des modalités financières à l'appui de la thérapie, de la surveillance, des soins de répit, des programmes communautaires et de la recherche.

Recommandation 3 : Que le gouvernement mette sur pied une stratégie pancanadienne en matière de démence pour faire face à la vague ascendante de cas de démence.

Recommandation 4 : Que le gouvernement reconnaisse : que les phases II et III des essais cliniques liés à l'IVCC sont déjà en cours; que les essais liés à la phase I devraient être réexaminés; qu'un groupe d'experts spécialisé en diagnostic et en traitement de l'IVCC soit mis sur pied; que toute personne étant en conflit d'intérêt réel ou perçu se retire de tout groupe d'experts; et qu'un suivi soit assuré auprès des personnes qui ont reçu des traitements pour l'IVCC.

Recommandation 5 : Que le gouvernement rétablisse la confiance auprès des personnes souffrant de SP et mette en place un mécanisme de surveillance dans lequel ils peuvent avoir confiance.

Recommandation 6 : Que le gouvernement reconnaisse les coûts économiques et sociaux liés aux soins prodigués par les aidants naturels, qu'il rende remboursable les crédits d'impôt actuels (p. ex., le crédit d'impôt aux aidants naturels, le crédit d'impôt aux personnes handicapées et le crédit d'impôt aux aidants membres de la famille), et qu'il explore des moyens de refondre les programmes de sécurité du revenu.

Recommandation 7 : Que le gouvernement reconnaisse que la discrimination génétique est un enjeu véritable, qu'il revoie la législation actuelle pour déterminer si elle offre suffisamment de protections et, dans la négative, qu'il voie à ce que les mesures offrent une protection adéquate contre la discrimination.

Recommandation 8 : Que le gouvernement mette sur pied et appuie financièrement un centre d'excellence sur les maladies neurodégénératives.

Recommandation 9 : Que le gouvernement offre des subventions en innovation faisant intervenir plusieurs chercheurs pour accélérer la recherche en vue de

Dans son rapport, le gouvernement ne reconnaît pas le nombre croissant de troubles neurologiques, ni les coûts humains et économiques liés aux maladies du cerveau. Il est très inquiet de constater que les coûts économiques pour les familles ne sont pas dûment reconnus dans le rapport et, en particulier, que de nombreuses personnes et familles vivent dans la pauvreté en raison des maladies cérébrales avec lesquelles elles doivent composer; ainsi, la SLA est connue sous le nom de « maladie de la faillite ». En fait, le rapport minimise les défis économiques auxquels ces personnes sont confrontées.

Fait encore plus inquiétant, aucune recommandation ne porte sur la sécurité du revenu, un problème constamment soulevé par les personnes atteintes d'une maladie du cerveau, les aidants de ces personnes et les organisations non gouvernementales. Enfin, nous sommes réellement préoccupés par le recours au terme « considérer » tout au long du rapport. En effet, malgré les témoignages d'intervenants d'un bout à l'autre du pays tels que des chercheurs, des aidants naturels, des patients et des médecins, le gouvernement pourrait encore décider de retarder la prise de mesures ou de n'entreprendre aucune mesure.

Recommandations

Recommandation 1 : Que le gouvernement proclame 2014 l'« Année du cerveau » pour : attirer l'attention des pouvoirs politiques aux coûts humains et économiques des maladies du cerveau, aujourd'hui et dans l'avenir; nouer des collaborations à l'échelle internationale en éducation et en sciences pour promouvoir la santé du cerveau dans le monde; et laisser un héritage durable à l'égard d'une sensibilisation et d'une compréhension accrues de la santé et des maladies du cerveau au Canada, et l'amélioration du diagnostic et des traitements.

Recommandation 2 : Que le gouvernement mette sur pied une stratégie pancanadienne à l'égard du cerveau, qui comprendrait une campagne de sensibilisation, une stratégie de prévention des blessures au cerveau, un programme de traitement et de soutien intégré, une protection contre la discrimination génétique et contre la pauvreté, le soutien aux aidants naturels et des investissements accrus dans la recherche neuroscientifique.

Avant d'aborder les lacunes du rapport du comité, il incombe de souligner qu'à l'heure actuelle, il n'existe pas de stratégie liée aux maladies neurologiques, que ce soit dans le cadre de la stratégie nationale en matière de santé mentale ou d'une stratégie indépendante; par conséquent, le rapport du comité aurait dû être d'une importance capitale.

Il est malheureux de constater que tous les points de vue n'ont pas été retenus dans le rapport du comité : par exemple, la demande de prise de mesures telles que l'« année du cerveau » et la « stratégie nationale pour le cerveau », et les demandes visant l'investissement de sommes et la sécurité du revenu. Or, la voix du gouvernement et les mesures qu'il a adoptées occupent une place disproportionnée dans le rapport.

De plus, certaines informations sont manquantes, même si elle proviennent de sources fiables telles que Santé Canada et l'Organisation mondiale de la santé. En général, les parties du rapport touchant le soutien aux aidants naturels, la sécurité du revenu, le caractère privé des renseignements génétiques et la recherche, sont diluées.

En outre, le contexte historique est inclus seulement lorsqu'elles sont favorables au gouvernement. Par exemple, l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC) a été examinée par le sous-comité des maladies neurologiques en mai-juin 2010; or, le contexte historique entourant ces faits, comme la recommandation d'experts de renom visant la réalisation d'essais cliniques, a été passée sous silence jusqu'à ce que le gouvernement prenne des mesures. Par ailleurs, certaines informations ne correspondent pas aux faits réels, telles que l'affirmation suivante : « le groupe d'expert a conclu, au terme des résultats de sept études, à l'existence de preuves suffisantes permettant la mise en œuvre de la première phase d'essais cliniques » [traduction]. Cette affirmation est un non-sens puisqu'elle sous-entend que sept études avaient été réalisées en date de juin 2011, ce qui est totalement faux. Le 27 janvier 2012, la Presse canadienne avait indiqué que l'ensemble des résultats seraient rendus publics après la fin de toutes les études, auxquelles participeraient plus de 1 300 personnes atteintes de diverses variantes de la SP, d'autres maladies neurologiques ainsi que des personnes en santé. De toute évidence, les études n'étaient pas toutes terminées six mois plus tard, soit en janvier 2012.

A d'autres endroits dans le rapport, seulement un côté de la médaille est présenté; par exemple, le rapport souligne l'importance du mécanisme de surveillance de la SP, mais ne reconnaît pas qu'il devait commencer en juillet 2012, et maintenant en septembre 2012, soit 33 mois après que les Canadiens ont commencé à voyager à l'étranger pour recevoir des traitements liés à l'IVCC.

Introduction

Les auteurs du présent rapport dissident tiennent d'abord à remercier tous les témoins, bon nombre d'entre eux étant des personnes atteintes d'une maladie neurologique et des aidants naturels qui, dans le but ultime d'améliorer la qualité de vie d'autres Canadiens, ont parfois dû relater des moments difficiles de leur vie. Leur courage, leur sens de l'éthique et de l'équité ainsi que leur humanisme sont reconnus dans le présent rapport.

Avec le temps, les personnes atteintes de maladies cérébrales telles que la sclérose latérale amyotrophique, la sclérose en plaques, la maladie d'Alzheimer et le Parkinson finissent par s'isoler de leur travail et de la société puisqu'elles ne peuvent plus quitter leur foyer, et, ultimement, de leur famille puisqu'elles ne peuvent plus communiquer. Elles finissent par être retirées systématiquement de l'univers que leur est familier, puis oubliées derrière des portes closes.

Malheureusement, le rapport ne s'est pas porté à la défense des sans-voix, il n'a pas témoigné de ce qu'ont entendu les membres du sous-comité et du comité, et il a fait peu de cas de questions d'une importance cruciale pour les 5,5 millions de Canadiens et leurs familles touchés par une maladie du cerveau.

Les témoins sont venus témoigner de bonne foi et s'attendaient à ce que le rapport soit un portrait honnête de leurs préoccupations et besoins, ainsi que des mesures et investissements qu'il jugent nécessaires de la part de leur gouvernement. Ils obtiennent plutôt un rapport qui préserve le statu quo et souligne les mesures prises par le gouvernement en se félicitant de celles-ci; il aurait pu contenir des recommandations tellement plus concrètes pour ces familles qui souffrent et qui auraient fait du Canada un chef de file dans ce domaine.

Le comité avait pour mandat de défendre bec et ongle les sans-voix à l'égard de ces questions, et il a échoué. Par le présent rapport dissident, nous tenons à présenter nos excuses à toutes les personnes qui ont pris le temps de venir témoigner devant le comité.

11. Nous exhortons la ministre de la Santé et le gouvernement fédéral à jouer un rôle de chef de file dans leurs travaux avec leurs partenaires provinciaux et fédéraux visant à faciliter l'accès aux médicaments, aux traitements, aux soins et aux soutiens destinés aux personnes atteintes de maladies neurologiques.

Conclusion

Le gouvernement fédéral a clairement un rôle à jouer dans l'amélioration des traitements et du soutien aux personnes souffrant de maladies neurologiques au Canada et leurs aidants naturels. Des témoins ont identifié des domaines dans lesquels le gouvernement fédéral pourrait prendre des mesures afin d'améliorer la qualité de vie des personnes aux prises avec des troubles neurologiques; il s'agit notamment de la recherche et de la surveillance, de la sécurité du revenu, du soutien aux aidants naturels, de la protection des renseignements génétiques et de la sensibilisation du public. Cette étude du comité a aussi permis de démontrer que des efforts plus soutenus étaient nécessaires pour faire la promotion d'essais cliniques qui pourraient avoir comme conséquence de rendre disponible plus rapidement des traitements novateurs ou des médicaments pour les maladies neurologiques dans le système de santé canadien.

Nous sommes également inquiets par le manque de cohérence dans les politiques du gouvernement conservateur. D'une part, les conservateurs veulent contrôler les coûts en santé, mais refusent, d'autre part, d'investir maintenant ce qui entraînerait des économies à long terme. Nous avons besoin maintenant et plus que jamais un plan cohérent et des mesures du gouvernement fédéral en santé pour s'assurer que les Canadiennes et les Canadiens soit en santé et pourront recevoir des traitements efficaces lorsque nécessaire. Le Nouveau Parti démocratique, faisant écho aux témoignages recueillis par le Comité permanent de la santé, exhorte le gouvernement fédéral à prendre les mesures qui s'impose pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant actuellement d'une maladie neurologique au Canada et améliorer les soins de santé pour tous les Canadiennes et Canadiens.

2. Nous exhortons le gouvernement fédéral à augmenter le budget des instituts de recherche en santé du Canada pour le porter à 1 % du total des coûts des soins de santé, tel que recommandé par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, de la science et de la technologie dans son rapport de 2002 intitulé : *La santé des Canadiens – le rôle du gouvernement fédéral*.
3. Nous exhortons la ministre de la Santé à demander aux Instituts de recherche en santé du Canada de trouver des façons de simplifier la procédure et de réduire le fardeau administratif qu'ils imposent aux chercheurs qui leur soumettent des demandes de subvention et d'offrir des subventions pluriannuelles aux chercheurs.
4. Nous exhortons le gouvernement fédéral par le biais du ministre des Finances et du ministre des Ressources humaines et du Développement des compétences de rechercher des façons de réformer les programmes de sécurité du revenu et des avantages fiscaux destinés aux personnes handicapées et à leurs aidants naturels.
5. Nous exhortons le gouvernement fédéral à mettre sur pied un comité consultatif sur la réforme du revenu qui se pencherait sur les possibilités d'améliorer la sécurité du revenu des personnes handicapées.
6. Nous exhortons le gouvernement fédéral à faire en sorte que les crédits d'impôt actuels, comme le crédit d'impôt pour personnes handicapées, le crédit d'impôt aux aidants naturels et le crédit d'impôt pour aidants familiaux, soient remboursables afin de le rendre plus accessible aux Canadiens à faible revenu et que les demandes pour obtenir ces crédits soient simplifiées et plus accessibles aux personnes atteintes d'incapacités physiques ou cognitives.
7. Nous exhortons le gouvernement fédéral à assouplir le programme de prestations de compassion, notamment en offrant une couverture des semaines partielles sur une période plus longue et en augmentant la couverture jusqu'à un maximum de 52 semaines dans la dernière année de vie du malade.
8. Nous exhortons le gouvernement fédéral à revoir le critère d'admissibilité à la prestation de compassion pour les personnes atteintes d'une maladie en phase terminale, en remplaçant « personne gravement malade qui risque de mourir » par « personne ayant besoin de soins importants parce qu'elle est atteinte d'une maladie mortelle ».
9. Nous exhortons la ministre de la Santé et le gouvernement fédéral à travailler avec leurs homologues provinciaux et territoriaux dans le but de créer un régime d'assurance-médicaments universel, afin de donner à tous les Canadiens accès à des médicaments abordables.
10. Nous exhortons la ministre de la Santé à demander aux Instituts de recherche en santé du Canada et à Génome Canada de travailler avec les intervenants concernés dans le but d'établir des lignes directrices à l'intention des professionnels de la santé concernant la divulgation des renseignements génétiques.

1. Nous exhortons le gouvernement fédéral à désigner 2014 « Année du cerveau ».

Recommandations

Des témoins ont fait d'autres propositions pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neurologiques et de leurs aidants naturels, le gouvernement pourrait créer un comité consultatif qui se pencherait sur la réforme du revenu et aurait pour mandat d'explorer diverses options en vue d'offrir des programmes de sécurité du revenu aux personnes handicapées et à ceux qui en prennent soin.

Des témoins ont expliqué au Comité que les soins palliatifs ne s'adressent pas uniquement aux personnes mourantes, mais aussi à toutes celles dont la maladie les fait souffrir depuis longtemps. Ils ont expliqué que les soins palliatifs servent de modèles dans la prestation de soins à des personnes atteintes d'une maladie mortelle évolutive. Des témoins ont laissé entendre que des spécialistes des soins palliatifs pourraient être intégrés au sein d'équipes multidisciplinaires s'occupant du traitement des maladies neurologiques, et qu'il faudrait investir davantage pour permettre aux personnes atteintes de ces maladies d'avoir accès à des soins palliatifs plutôt qu'à des soins de longue durée.

D'autres témoins ont également fait état de préoccupations entourant la discrimination dont peuvent faire l'objet les personnes atteintes de maladies neurologiques lorsqu'elles font des demandes pour obtenir une assurance, quelle qu'elle soit, et ils ont expliqué que la divulgation de renseignements génétiques peut avoir une incidence sur l'état de leur demande. Maintenant que les données génétiques sur les maladies neurologiques sont accessibles, les compagnies d'assurances peuvent les demander à leurs clients et se les échanger ensuite par l'intermédiaire d'un bureau d'information médicale. Des témoins ont demandé au gouvernement fédéral de légiférer afin de protéger les Canadiens contre la discrimination génétique, et ils ont fait remarquer qu'une loi en la matière est nécessaire pour s'assurer que les Canadiens bénéficient de la nouvelle initiative en médecine personnalisée des IRSC.

Des témoins ont estimé, à la lumière des données tirées de deux études de Santé Canada : *Le fardeau économique de la maladie au Canada* (1998) et *Le fardeau économique des problèmes de santé mentale au Canada* (2001), et d'une étude de l'Organisation mondiale de la santé : *la Charge mondiale de la morbidité* (1990), que le fardeau économique des maladies, troubles et traumatismes neurologiques et psychiatriques représente 14 % du coût total des maladies au Canada. Cette estimation comprend les coûts directs que ces maladies entraînent pour le système de santé, de même que les coûts indirects résultant de la perte de productivité causée par l'invalidité. Des témoins ont aussi laissé entendre que le fardeau économique de ces maladies augmentera avec le vieillissement de la population canadienne, étant donné que de nombreuses maladies neurodégénératives apparaissent chez les personnes de 40 à 65 ans.

Le Comité s'est fait dire que le gouvernement fédéral pourrait en faire plus pour soutenir les aidants naturels de personnes atteintes d'une maladie neurologique. Des témoins ont proposé que le gouvernement instaure un programme de prestations d'assurance-emploi mieux adapté aux personnes souffrant de troubles épisodiques et de maladies chroniques ou invalidantes afin permettre à ces personnes de conserver leur emploi. Des témoins ont également proposé de modifier la réglementation actuelle afin que les personnes admissibles puissent travailler à temps partiel tout en recevant une partie des prestations. Actuellement, les personnes handicapées peuvent occuper un emploi à temps partiel et recevoir des prestations de maladie du régime de l'assurance-emploi, mais le plafond est limité à 25 % du salaire ou 50 \$ par semaine, ce qui n'incite pas les gens à chercher un emploi rémunéré.

Des témoins ont également invité le gouvernement fédéral à instaurer un crédit d'impôt remboursable pour les personnes handicapées à faible revenu. Le Sous-comité a appris que bon nombre de familles comptant en leur sein une personne atteinte d'une maladie neurologique n'ont pas un revenu imposable suffisant pour avoir droit au crédit d'impôt actuel pour personnes handicapées. Rendre ce crédit remboursable signifierait que quiconque atteint d'un handicap sévère et prolongé serait admissible aux prestations, quel que soit son niveau de revenu. Enfin, le gouvernement du Canada pourrait simplifier les processus de demande de crédit d'impôt pour personnes handicapées et de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada pour faciliter la tâche aux personnes atteintes d'incapacités physiques ou cognitives.

Des témoins ont également dit au Comité que le gouvernement fédéral pourrait en faire davantage pour soutenir les aidants naturels, notamment en assouplissant le programme de prestations de compassion. Le programme actuel ne prévoit que six semaines de prestations pour une période de six mois, mais des témoins ont recommandé un ajustement du programme pour donner aux aidants naturels droit à des semaines partielles de congé sur une période plus longue. Ils ont aussi demandé que soit modifié le crédit d'impôt aux aidants naturels, uniquement offerts pour l'instant aux époux ou aux conjoints de fait qui font partie de la population active ou qui ont un revenu suffisamment élevé pour payer des impôts. Des témoins ont proposé que tous les époux et conjoints de fait puissent en bénéficier. Le Comité s'est laissé dire que

supplémentaires sont nécessaires pour couvrir les coûts de fonctionnement des laboratoires. Ensuite, il faut financer les mécanismes de promotion de la recherche multidisciplinaire afin d'étudier les divers facteurs qui contribuent au développement des maladies neurologiques. Enfin, les IRSC pourraient alléger leur fardeau administratif en réduisant le nombre de pages des formulaires de demande, et en accordant des subventions sur de plus longues périodes afin de limiter le nombre de fois que les chercheurs doivent demander du financement et offrir un financement stable.

Des témoins ont aussi suggéré que le gouvernement fédéral devrait augmenter le budget total des IRSC jusqu'à concurrence de 1 % de l'ensemble des coûts des soins de santé, comme cela a été recommandé dans le rapport de 2002 du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie intitulé : *La santé des Canadiens – Le rôle du gouvernement fédéral*. De plus, des témoins ont proposé que le gouvernement finance la création d'un centre d'excellence sur les maladies neurologiques qui coordonnerait la recherche multidisciplinaire sur des maladies neurologiques dégénératives précises, comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson et la sclérose en plaques. Des témoins ont laissé entendre que les IRSC pourraient offrir plus de financement en augmentant le nombre de subventions attribuées à des équipes de chercheurs, qui a été considérablement réduit au cours des dernières années. Des subventions supplémentaires pourraient aussi être octroyées aux chercheurs, en particulier aux jeunes chercheurs. Enfin, des témoins ont déclaré que si 10 millions de dollars étaient investis annuellement au cours des 5 à 10 prochaines années dans un centre sur les maladies neurologiques, cela contribuerait à alléger le fardeau financier accru attribuable à l'incidence des maladies neurologiques dégénératives projeté pour les 20 prochaines années.

Le Comité s'est fait dire que le gouvernement fédéral pourrait lancer une étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques d'une durée de quatre ans et permettrait d'en apprendre davantage sur l'incidence, la prévalence et les comorbidités des maladies neurologiques.

Des témoins ont aussi évoqué la nécessité de pousser plus à fond la recherche sur le traitement de l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC) pour traiter la sclérose en plaques. Ils ont fait remarquer qu'étant donné que le traitement pour l'IVCC n'est pas disponible au Canada, beaucoup de Canadiens vont se faire soigner dans des cliniques à l'étranger. Les témoins ont insisté pour que Santé Canada mène sans attendre des essais cliniques sur ce traitement.

Les témoins ont aussi demandé au gouvernement fédéral de mieux faire connaître les maladies neurologiques au Canada afin d'attirer l'attention sur leur prévalence et sur la nécessité de poursuivre la recherche et de trouver d'autres traitements possibles. Des témoins ont proposé que l'Agence de la santé publique du Canada lance un programme de sensibilisation destiné à informer les Canadiens au sujet des maladies neurologiques. Afin de sensibiliser les Canadiennes et les Canadiens aux maladies neurologiques, le gouvernement fédéral pourrait aussi désigner 2014 « Année du cerveau », puisque cela coïnciderait avec la fin de l'étude nationale sur les maladies neurologiques de l'Agence de la santé publique du Canada.

Opinion complémentaire du Nouveau Parti démocratique du Canada

Libby Davies, NPD, Vancouver-Est; Djaidia Sellah, NPD, Saint-Bruno-Saint-Hubert; Dany Morin, NPD, Chicoutimi-Le Fjord; et Matthew Kellway, NPD, Beaches-East York.

Les maladies neurologiques au Canada

Les membres néo-démocrates du Comité permanent de la santé croient que, dans sa version définitive, le rapport intitulé : *Regards sur le cerveau : Le fardeau que représentent les maladies neurologiques au Canada* ne reflète pas fidèlement la variété des idées exprimées par les témoins qui ont comparu devant le Comité, surtout en ce qui a trait aux défis que posent les maladies neurologiques et aux stratégies proposées pour mieux soutenir les personnes souffrant d'une maladie neurologique et leurs familles. Étant donné qu'actuellement, environ un million de Canadiens sont atteints de maladies neurologiques, la prévalence de ces maladies représente des coûts sociaux et économiques substantiels pour le Canada.

Nous sommes également préoccupés par le fait que le rapport du Comité cherche à excuser le manque de leadership et minimise le rôle du gouvernement fédéral dans ce dossier. Des témoins ont fait valoir que le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer dans le développement de la recherche sur les maladies neurologiques, la mise en œuvre de programmes de sensibilisation du public, la bonification des programmes de prestations destinés aux personnes atteintes de maladies neurologiques et aux aidants naturels et le financement d'initiatives visant à améliorer et rendre accessible de nouveaux traitements. Les membres néo-démocrates du Comité comprennent l'importance de l'action du gouvernement fédéral dans ce dossier, et présentent ce rapport afin de recommander au gouvernement des gestes susceptibles d'atténuer l'impact des maladies neurologiques au Canada.

Recherche et éducation

Afin d'améliorer la surveillance des maladies neurologiques au Canada, des témoins ont fait plusieurs propositions sur la façon dont le gouvernement pourrait augmenter le financement de la recherche sur ces maladies et leurs traitements, dans le but d'améliorer la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. Le Comité a aussi appris comment le gouvernement fédéral pourrait s'y prendre pour sensibiliser et informer davantage les gens sur ces maladies et leurs répercussions sur les Canadiennes et les Canadiens.

Des témoins ont indiqué que seulement environ 20 % des demandes de subventions liées aux maladies neurologiques soumises aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) sont acceptées, à cause du budget limité des Instituts. Cela signifie que des projets de recherche en neurologie de grande qualité ne sont pas financés. Selon les témoins, il existe 3 domaines dans lesquels des fonds de recherche additionnels ou une intervention sont requis. Tout d'abord, des subventions

DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale au présent rapport.

Un exemplaire des procès-verbaux pertinents de la 41^e législature, Première session, (réunions n^{os} 31, 40, 41, 47, 48, 49, 50, 51 et 52) est déposé.

Un exemplaire des procès-verbaux pertinents de la 40^e législature, Troisième session, (réunions n^{os} 4, 6, 7, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 et 19) est déposé.

Respectueusement soumis,

La présidente,

Joy Smith, députée

ANNEXE D
LISTE DES MÉMOIRES

40^e législature – Troisième session

Organismes et individus

Alliance canadienne des troubles du spectre autistique

Autism Canada Foundation

Cloutier, Paul

Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique

Société canadienne de l'autisme

ANNEXE C
LISTE DES MÉMOIRES

41^e législature – Première session

Organismes et individus

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Université d'Ottawa

Organismes et individus	Date	Réunion
-------------------------	------	---------

Société canadienne de l'autisme

2010/12/09

16

Kathleen A. Provost, directrice générale,
Comité sur le leadership, Alliance canadienne des troubles du spectre autistique

Société canadienne de pédiatrie

Wendy S. G. Roberts, pédiatre

À titre personnel

2010/12/14

17

Dennis Lendrum, coffee chat

Agence de la santé publique du Canada

Kim Elmslie, directrice générale,
Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques,
Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques

Anne-Marie Ugnat, directrice déléguée,
Division de la surveillance de la santé et de l'épidémiologie,
Centre pour la promotion de la santé, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques

Canchild Centre for Childhood Disability Research

Peter Rosenbaum, professeur,
Pédiatre et titulaire de la chaire de recherche du Canada sur la déficience infantile, dissémination et mentorat, McMaster University

Centre d'Intervention et de Formation Socioculturel International

Mohamed Ghoul, intervenant formateur,
Programme socio-dynamique d'intégration par l'art, Troubles envahissants du développement, Troubles du spectre de l'autisme

Warren Jason, collaborateur,
Programme socio-dynamique d'intégration par l'art, Troubles envahissants du développement, Troubles du spectre de l'autisme

QuickStart - Intervention précoce pour l'autisme

Suzanne Jacobson, fondatrice

Université de Montréal

Laurent Mottron, professeur titulaire,
Département de psychiatrie, titulaire de la chaire de recherche en neurosciences cognitives, Centre d'excellence en troubles envahissants du développement

Organismes et individus	Date	Réunion
-------------------------	------	---------

Société Parkinson Canada 2010/11/23 13

Bruce Ireland, président,
Conseil d'administration

À titre personnel

Serge Gauthier

Weihong Song, titulaire de la chaire de recherche du Canada sur la maladie d'Alzheimer,
Jack Brown and Family Professorship, University of British Columbia

Fondation Neuro Canada

Inez Jabaipurnwala, présidente et directrice générale

Instituts de recherche en santé du Canada

Rémi Quirion, directeur exécutif,
Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer

Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada (Rx & D)

Mark Ferdinand, vice-président,
Politiques

À titre personnel

2010/12/07

15

Robert Lester

Instituts de recherche en santé du Canada

Alain Beaudet, président

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Shannon MacDonald, directrice,
Politiques et partenariats

Société Alzheimer du Canada

Debbie Benczkowski, chef de la direction par intérim

Jack Diamond, directeur scientifique

Jim Mann, membre,

Conseil d'administration

Autism Canada Foundation

Laurie Mawlam, directrice exécutive,
Comité sur le leadership, Alliance canadienne des troubles du spectre autistique

Autism Speaks Canada

Suzanne Lanthier, directrice exécutive

Organismes et individus	Date	Réunion
-------------------------	------	---------

À titre personnel
2010/06/15
8

Robert Maggisano, médecin, chirurgien vasculaire,
Sunnybrook Health Sciences Centre
Paolo Zamboni, médecin,
Directeur, Vascular Diseases Center, University of Ferrara
EUROMEDIC Specialist Clinics
Marian Simka, médecin,
Département de chirurgie vasculaire et endovasculaire
Instituts de recherche en santé du Canada
Alain Beaudet, président
Société canadienne de la sclérose en plaques
Karen Lee, vice-présidente adjointe,
Recherche

Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique
2010/11/02
11

David Cameron, président et chef de la direction
François Gros-Louis, professeur adjoint
Sari Jormanainen
Nigel Van Loan, membre du conseil
À titre personnel
2010/11/16
12

Greg McGinnis
Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa
Michael Schlossmacher, scientifique,
Neuroscience
Société Parkinson Canada
Joyce Gordon, présidente et chef de la direction
University of British Columbia
Jon A. Stoessl, professeur,
Chef de la neurologie, directeur, Pacific Parkinson's Research
Centre, chaire de recherche du Canada sur la maladie de
Parkinson

À titre personnel
2010/11/23
13

Chris Sherwood
Frances Squire
Hôpital d'Ottawa, Université d'Ottawa
David Grimes, professeur associé
Société Parkinson Canada
Carmel Boosamra, membre du conseil

ANNEXE B LISTE DES TÉMOINS

40 ^e législature – Troisième session		
Organismes et individus	Date	Réunion

À titre personnel 2010/05/11 4

Samuel Ludwin, professeur de pathologie (neuropathologie),
Queen's University

Sandy McDonald, médecin

T. Jock Murray, professeur émérite,
Dalhousie University

Janet Salloum

MS Liberation

Rebecca Cooney, co-fondatrice

Société canadienne de la sclérose en plaques

Nadine Prévost, directrice,
Services et de l'action sociale, Division du Québec

University of Calgary

Samuel Weiss, professeur et directeur,
Hotchkiss Brain Institute

À titre personnel

2010/06/01

6

Steven Garvie

Sandy McDonald, médecin

Lianne Webb

McMaster University

Ewart Mark Haacke, directeur,

MRI Institute for Biomedical Research

Société canadienne de la sclérose latérale

2010/06/08

7

amyotrophique (SLA)

Denise Figlewicz, vice-présidente,
Recherche

Felicia Travis Valo

Melanie York, membre du conseil d'administration

Université de Montréal

Alex Parker, chercheur adjoint,
Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de
Montréal (CRCHUM), Département de pathologie et biologie
cellulaire

Organismes et individus	Date	Réunion
Organismes caritatifs neurologiques du Canada	2012/05/01	41

Garth M. Bray, président,
Comité consultatif scientifique

Ian McDowell, vice-président,
Comité consultatif scientifique

Société canadienne de la sclérose en plaques

Deanna Groetzinger, vice-présidente,
Relations et politiques gouvernementales

Marie Vaillant, vice-présidente,
Conseil d'administration de la Division de l'Ontario
**Société canadienne de la sclérose latérale
amyotrophique (SLA)**
Derek Walton, membre du comité de parrainage

ANNEXE A

LISTE DES TÉMOINS

41 ^e législature – Première session	
Organismes et individus	Date
Réunion	

Agence de la santé publique du Canada

2012/03/01

31

Kim Elmslie, directrice générale,
Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques,
Direction générale de la promotion de la santé et de la
prévention des maladies chroniques

Instituts de recherche en santé du Canada

Alain Beaudet, président

La Fondation Neuro Canada

Inez Jabaipurnwala, présidente et directrice générale

David Kaplan, vice-président,

Science

Organismes caritatifs neurologiques du Canada

Vanessa Foran, directrice,

Politiques, partenariats et relations gouvernementales

Celina Rayonne-Chavannes, directrice,

Initiatives de recherche

À titre personnel

Bin Hu, professeur,

Département des neurosciences cliniques, University of

Calgary

David Simmonds

Société Parkinson Canada

Edward Fon, directeur,

Programme sur la maladie de Parkinson de McGill et Centre

d'excellence de la National Parkinson Foundation, Institut

neurologique de Montréal, Université McGill

Joyce Gordon, présidente et chef de la direction

Université d'Ottawa

Daniel Krewski, professeur et directeur,

Centre R. Samuel McLoughlin d'évaluation du risque pour la

santé des populations, Institut de recherche sur la santé des

populations

Hôpital Baycrest

Galit Kleiner-Fisman, neurologue et spécialiste des troubles du

mouvement

2012/05/01

41

12. Que l'ASPC travaille de concert avec les intervenants, les spécialistes et les
représentants provinciaux et territoriaux pour définir et promouvoir des pratiques
exemplaires en matière de troubles du spectre autistique. 28

LISTE DES RECOMMANDATIONS

1.	Que le gouvernement du Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires, songe à utiliser les résultats de l'Étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques comme point de départ à l'élaboration d'une stratégie pancanadienne sur les maladies neurologiques.	12
2.	Que le gouvernement du Canada continue de promouvoir la recherche sur les maladies du cerveau et envisage d'y inclure la recherche multidisciplinaire pour établir les caractéristiques communes des maladies du cerveau.	12
3.	Que les IRSC envisagent de créer un plus grand nombre d'initiatives stratégiques en matière de recherche neurologique.	22
4.	Que l'ASPC continue de développer son programme de surveillance de l'autisme en vue d'y inclure, à mesure qu'il évolue, toutes les maladies neurodéveloppementales chez les enfants.	22
5.	Que l'ASPC inclue les troubles neurologiques à son Système canadien de surveillance des maladies chroniques.	22
6.	Que le gouvernement du Canada envisage de créer un centre d'excellence sur les maladies neurodégénératives par l'intermédiaire de son programme de Réseaux de centres d'excellence.	22
7.	Que les IRSC envisagent des moyens de rationaliser et d'alléger la charge administrative imposée par leurs formulaires de demande de subvention aux chercheurs.	22
8.	Que les IRSC continuent de faire état au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes des observations de son groupe d'experts au sujet de la sclérose en plaques et de l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique, y compris des résultats de ses futurs essais cliniques.	22
9.	Que les IRSC tiennent le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes au courant, d'une part, de la façon dont la stratégie de recherche axée sur le patient permettra de donner accès aux essais cliniques au Canada et, d'autre part, si cette stratégie tiendra compte des consultations sur les opinions des patients sur la recherche au Canada.	22
10.	Que le gouvernement du Canada examine les lois fédérales existantes, dont la Loi sur la protection des renseignements personnels et la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, afin de déterminer si elles renforcent des protections suffisantes pour préserver la confidentialité des renseignements sur la santé, dont les résultats des analyses génétiques.	27
11.	Que l'ASPC continue d'envisager des programmes pour sensibiliser les Canadiens aux maladies neurologiques.	28

151	<i>Ibid.</i>
152	Chris Sherwood, <i>Témoignages</i> , 23 novembre 2010.
153	Joyce Gordon, <i>Témoignages</i> , 16 novembre 2010.
154	Vanessa Foran, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
155	<i>Ibid.</i>
156	<i>Ibid.</i>
157	Chris Sherwood, <i>Témoignages</i> , 23 novembre 2010.
158	Gouvernement du Canada, <i>Plan d'action économique de 2012 — Emplois, croissance, prospérité</i> , 2012, http://www.actionplan.gc.ca/initiatives/tra/index.asp?mode=7&initiativeID=402 .

- 123 D^{re} Denise Figlewicz, *Témoignages*, 8 juin 2010.
- 124 *Ibid.*
- 125 Mark Ferdinand, directeur principal, Santé et politique économique, Les compagnies de recherche pharmaceutique du Canada, et Serge Gauthier, à titre personnel, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 126 D^r Alain Beaudet, *Témoignages*, 1^{er} mars 2012.
- 127 *Ibid.*
- 128 ASPC, *Aperçu du programme étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques*, <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/nc-mn/201001/1-fra.php>.
- 129 D^r Rémi Quirion, et D^r Weihong Song, Jack Brown and Family Professorship, Université de la Colombie-Britannique, *Témoignages*, 30 novembre 2012; Jon Stoessl, et D^r Michael Schlossmacher, *Témoignages*, 16 novembre 2010.
- 130 D^r Jack Diamond, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 131 D^r Rémi Quirion, et D^r Weihong Song, Jack Brown and Family Professorship, Université de la Colombie-Britannique, *Témoignages*, 30 novembre 2012; Jon Stoessl, et D^r Michael Schlossmacher, *Témoignages*, 16 novembre 2010.
- 132 NeuroDevnet, *NeuroDevnet*, <http://www.neurodevnet.ca/fr>.
- 133 D^r Alain Beaudet, *Témoignages*, 15 juin 2010.
- 134 *Ibid.*
- 135 Sauf indication contraire, le contenu de ce paragraphe est basé sur les témoignages suivants : Denis Barbeau, Division du Québec, Société canadienne de la sclérose en plaques, et Joan O'Leary, Division de l'Alberta, Société canadienne de la sclérose en plaques, *Témoignages*, 6 mai 2010; David Simmonds, à titre personnel, et Joyce Gordon, présidente et chef de la direction, Société Parkinson du Canada, *Témoignages*, 26 avril 2012; Vanessa Foran, OCNC, *Témoignages*, 1^{er} mars 2012; Derek Walton, Société canadienne de la SLA, et Marie Vailliant, Société canadienne de la sclérose en plaques, *Témoignages*, 1^{er} mai 2012.
- 136 *Ibid.*
- 137 D^r Robert Lester, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 138 Nigel Van Loan, membre du conseil, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 139 Suzanne Jacobson, fondatrice, QuickStart — Intervention précoce pour l'autisme, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 140 Greg McGinnis, à titre personnel, *Témoignages*, 16 novembre 2010.
- 141 D^r Robert Lester, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 142 Debbie Benczkowski, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
- 143 Mark Ferdinand, *Témoignages*, 30 novembre 2010.
- 144 Greg McGinnis, à titre personnel, *Témoignages*, 16 novembre 2010.
- 145 Kathleen Provost, directrice générale, Société canadienne de l'autisme, *Témoignages*, 9 décembre 2010.
- 146 D^r Peter Rosenbaum, *Témoignages*, 14 décembre 2010.
- 147 Dennis Lendrum, Coffee Chat, *Témoignages*, 14 décembre 2010; Kathleen Provost, *Témoignages*, 9 décembre 2010.
- 148 D^{re} Denise Figlewicz, *Témoignages*, 8 juin 2010.
- 149 Nigel Van Loan, *Témoignages*, 2 novembre 2010.
- 150 *Ibid.*

92	D' David Kaplan, La Fondation Neuro Canada, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
93	D ^{re} Denise Figlewicz, <i>Témoignages</i> , 8 juin 2010.
94	Suzanne Lanthier, directrice exécutive, Autism Speaks Canada, <i>Témoignages</i> , 9 décembre 2010; Joyce Gordon, <i>Témoignages</i> , 16 novembre 2010.
95	Yves Savoye, président et chef de la direction, Société canadienne de la sclérose en plaques <i>Témoignages</i> , 6 mai 2010.
96	Inez Jabalpurwala, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010.
97	Denise Figlewicz, <i>Témoignages</i> , 8 juin 2010.
98	Inez Jabalpurwala, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
99	<i>Ibid.</i>
100	<i>Ibid.</i>
101	D' Alain Beaudet, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
102	D' Rémi Quirion, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010; Jon Stoessl, professeur, chef de la neurologie, directeur, Pacific Parkinson's Research Centre, chaire de recherche du Canada sur la maladie de Parkinson, Université de la Colombie-Britannique, <i>Témoignages</i> , n° 012, 3 ^e session, 40 ^e législature, 16 novembre 2010.
103	D' Rémi Quirion, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010.
104	<i>Ibid.</i>
105	<i>Ibid.</i>
106	Inez Jabalpurwala, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010.
107	<i>Ibid.</i>
108	D' Weihong Song, à titre personnel <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010.
109	Neuroscience Canada, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010; D' Alex Parker, <i>Témoignages</i> , 8 juin 2010; François Gros-Louis, <i>Témoignages</i> , 2 novembre 2010.
110	Organismes caritatifs neurologiques du Canada, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010.
111	D' Rémi Quirion, et D' Weihong Song, Jack Brown and Family Professorship, Université de la Colombie-Britannique, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2012; Jon Stoessl, et D' Michael Schlossmacher, scientifique, Neurosciences, Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa, <i>Témoignages</i> , 16 novembre 2010.
112	D' Rémi Quirion, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010.
113	D' Jack Diamond, directeur scientifique, Société Alzheimer du Canada, <i>Témoignages</i> , 7 décembre 2010.
114	Inez Jabalpurwala, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010.
115	<i>Ibid.</i>
116	Rebecca Conney, co-fondatrice, MS Liberation, et Janet Salloum, à titre personnel, <i>Témoignages</i> , 11 mai 2010; Laura Radley, à titre personnel, <i>Témoignages</i> , 5 mai 2010; Lianne Web et Steven Garvie, à titre personnel, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} juin 2010.
117	<i>Ibid.</i>
118	D' Alain Beaudet, <i>Témoignages</i> , 7 décembre 2010.
119	<i>Ibid.</i> , 1 ^{er} mars 2012.
120	Deanna Groetzinger, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mai 2012.
121	<i>Ibid.</i>
122	<i>Ibid.</i>

60	Ibid.
61	Kim Elmslie, ASPC, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mai 2012.
62	Joyce Gordon, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
63	Organismes caritatifs neurologiques du Canada, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012 et 7 décembre 2012; Société canadienne de la SLA, <i>Témoignages</i> , 2 novembre 2010; Société Alzheimer du Canada, <i>Témoignages</i> , 7 décembre 2012; Société Parkinson du Canada, <i>Témoignages</i> , 16 novembre 2010 et 26 avril 2012; La Fondation Neuro Canada, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
64	Ibid.
65	Kim Elmslie, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
66	Ibid.
67	François Gros-Louis, professeur adjoint, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, <i>Témoignages</i> , 2 novembre 2010.
68	Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, Société canadienne de la SLA — Mémoire au Sous-comité sur les maladies neurologiques, 8 juin 2010.
69	D' Alain Beaudet, président, Instituts canadiens de recherche en santé, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
70	D' Rémi Quirion, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010.
71	Ibid.
72	D' Alain Beaudet, <i>Témoignages</i> , 15 juin 2010.
73	François Gros-Louis, <i>Témoignages</i> , 2 novembre 2010.
74	D' Alain Beaudet, <i>Témoignages</i> , 15 juin 2010; D' Bin Hu, professeur, Département des neurosciences cliniques, Université de Calgary, à titre personnel, <i>Témoignages</i> , 26 avril 2012.
75	D' Alain Beaudet, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
76	David Simmons, à titre personnel, <i>Témoignages</i> , 26 avril 2012.
77	Ibid.
78	Ibid.
79	D' Edward Fon, directeur, Programme sur la maladie de Parkinson de McGill et Centre d'excellence de la National Parkinson Foundation, Institut neurologique de Montréal, Université McGill, Société Parkinson Canada, <i>Témoignages</i> , 26 avril 2012.
80	Ibid.
81	D' Alain Beaudet, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
82	Ibid.
83	Ibid.
84	D' Alain Beaudet, <i>Témoignages</i> , 15 juin 2010.
85	Kim Elmslie, <i>Témoignages</i> , 14 décembre 2010.
86	Deanna Groetzinger, vice-présidente, Relations et politiques gouvernementales, Société canadienne de la sclérose en plaques, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mai 2012.
87	Kim Elmslie, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
88	Ibid.
89	D' Garth M. Bray, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mai 2012; Joyce Gordon, <i>Témoignages</i> , 26 avril 2012.
90	Kim Elmslie, <i>Témoignages</i> , 14 décembre 2010.
91	Ibid.

35	Santé Canada, <i>Médicaments</i> , http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mpps/prodpharma/index-fra.php .
36	<i>Ibid.</i>
37	Santé Canada, <i>Médicaments et produits de santé : Programme d'accès spécial aux médicaments et aux produits de santé</i> , 12 juillet 2005, http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mpps/acces/drugs-drogues/index-fra.php .
38	Karrn Phillips, <i>La couverture des médicaments onéreux au Canada</i> , Bibliothèque du Parlement, 1 ^{er} septembre 2009, http://www.parl.gc.ca/Content/LOP/ResearchPublications/prb0906-f.htm .
39	Neuroscience Canada, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010.
40	D'Peter Rosenbaum, professeur, Pédiatre et titulaire de la chaire de recherche du Canada sur la déficience infantile, dissémination et mentorat, Université McMaster, CanChild Centre for Childhood Disability Research, <i>Témoignages</i> , 14 décembre 2010.
41	D ^{re} Denise Figlewicz, vice-présidente, Recherche, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, et D'Alex Parker, chercheur adjoind, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Département de pathologie et biologie cellulaire, Université de Montréal, <i>Témoignages</i> , 8 juin 2010.
42	Inez Jabaipuruwala, présidente, NeuroScience Canada, D'WeiHong Song, à titre personnel, D'Rémi Quirion, Instituts de recherche en santé du Canada, <i>Témoignages</i> , 30 novembre 2010.
43	<i>Ibid.</i>
44	Derek Walton, membre du comité de parrainage, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mai 2012.
45	Deborah Benczkowski, Société Alzheimer du Canada, <i>Témoignages</i> , 7 décembre 2010.
46	D'Peter Rosenbaum, et D'Laurent Mottron, professeur titulaire, Département de psychiatrie, titulaire de la chaire de recherche en neurosciences cognitives, Centre d'excellence en troubles envahissants du développement, Université de Montréal, <i>Témoignages</i> , 14 décembre 2010.
47	<i>Ibid.</i>
48	Joyce Gordon, présidente et chef de la direction, Société Parkinson Canada, <i>Témoignages</i> , 16 novembre 2010.
49	D'Peter Rosenbaum, et D'Laurent Mottron, <i>Témoignages</i> , 14 décembre 2010.
50	Organismes caritatifs neurologiques du Canada, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012 et 7 décembre 2012; Société canadienne de la SLA, <i>Témoignages</i> , 2 novembre 2010; Société Alzheimer du Canada, <i>Témoignages</i> , 7 décembre 2012; Société Parkinson du Canada, <i>Témoignages</i> , 16 novembre 2010 et 26 avril 2012; La Fondation Neuro Canada, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
51	<i>Ibid.</i>
52	<i>Ibid.</i>
53	Daniel Krewski, professeur et directeur, Centre R. Samuel McLaughlin d'évaluation du risque pour la santé des populations, Institut de recherche sur la santé des populations, Université d'Ottawa <i>Témoignages</i> , 26 avril 2012.
54	Kim Elmslie, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
55	<i>Ibid.</i>
56	<i>Ibid.</i>
57	D'Garth M. Bray, président, Comité consultatif scientifique, Organismes caritatifs neurologiques du Canada, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mai 2012.
58	Daniel Krewski, <i>Témoignages</i> , 26 avril 2012; David Cameron, <i>Témoignages</i> , 2 novembre 2010; Vanessa Foran, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
59	<i>Ibid.</i>

13 À moins d'avis contraire, cette information provient du site Web suivant : Société canadienne de l'autisme, *Qu'est-ce que les TED?*, http://www.autismsocietycanada.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=17&Itemid=51&lang=fr.

14 À moins d'avis contraire, cette section est basée sur le document suivant : Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, 2007, http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_f.pdf, p. 73.

15 *Ibid.*
16 Société canadienne de la sclérose en plaques, *Qu'est-ce que la SP*, http://mssociety.ca/fr/informations/sp_what.htm.

17 À moins d'avis contraire, cette section se fonde sur un mémoire présenté au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes le 31 octobre 2010 par la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique.

18 Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, 2007, http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_f.pdf, p. 28.

19 *Ibid.*, p. 83.
20 Un biomarqueur est une substance dont la détection indique un état pathologique particulier. Par exemple, la présence d'un anticorps peut révéler une infection. Plus précisément, un biomarqueur indique un changement dans l'expression ou l'état d'une protéine qui est corrélée avec le risque ou la progression d'une maladie, ou avec la susceptibilité d'une maladie à un traitement donné. Pour plus de renseignements, voir NewsMedical, *Biomarqueurs — Qu'est-ce qu'un biomarqueur?*, [http://www.news-medical.net/health/Biomarker-What-is-a-Biomarker-\(French\).aspx](http://www.news-medical.net/health/Biomarker-What-is-a-Biomarker-(French).aspx).
21 C. Warren Olanow, M.D., « A Colonic Biomarker of Parkinson's Disease? », *Movement Disorders*, vol. 27, n° 6, p. 674-676.

22 *Ibid.*
23 Institut canadien d'information sur la santé, *Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada*, 2007, http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/BND_f.pdf, p. 19.
24 Debbie Bencskowski, directrice par intérim, Société Alzheimer du Canada, *Témoignages*, 7 décembre 2010.
25 Société Alzheimer du Canada, *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*, 2010, http://www.alzheimer.ca/fr/G&T-involved/Raise-your-voice/~media/Filles/national/Advocacy/ASC_Rising%20Tide%20Full%20Report%20%20FR.aspx.
26 Kim Elmslie, *Témoignages*, 14 décembre 2010.

27 Service Canada, *Services pour les personnes handicapées*, <http://www.servicecanada.gc.ca/tra/auditoires/handicap/index.shtml>.
28 Maritsa Tiedemann, *Le rôle fédéral dans le domaine de la santé et des soins de santé*, Bibliothèque du Parlement, PRB 08-58F, 20 octobre 2008, <http://lppintrap.parl.gc.ca/lopmimages2/prpubs/bp1000/prb0858f-lasp>.
29 Santé Canada, *Loi canadienne sur la santé — Rapport annuel 2009-2010*, http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/alt_formats/pdf/pubs/cha-ics/2010-cha-ics-ar-ra-tra.pdf, p. 3.

30 *Ibid.*
31 *Ibid.*, p. 159.
32 *Ibid.*, p. 161.
33 Maritsa Tiedemann, *Le rôle fédéral dans le domaine de la santé et des soins de santé*, Bibliothèque du Parlement, PRB 08-58F, 20 octobre 2008, <http://lppintrap.parl.gc.ca/lopmimages2/prpubs/bp1000/prb0858f-lasp>.

34 Il est important de souligner qu'en raison des limites imposées à l'étude, les programmes et services fédéraux et l'impact précis sur les maladies neurologiques pour ces groupes de la population n'étaient pas un point central de l'étude du Comité, et peu de témoignages ont été livrés à ce sujet.

CONCLUSION

En 2009, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes a créé le Sous-comité sur les maladies neurologiques afin d'étudier ces maladies et les défis qu'elles présentent. Le Comité reconnaissait également les innovations dans le traitement de ces maladies et voulait faire en sorte de se renseigner davantage sur les nouveautés en matière de recherche. L'étude qui s'est déroulée sur deux ans a souligné les besoins et les défis de cinq maladies de ce type, notamment les troubles du spectre autistique, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Parkinson et la maladie d'Alzheimer. Tout au cours de l'étude, les témoins ont souligné l'importance de se pencher sur les besoins et les défis communs à toutes les maladies neurologiques. Le Comité a décidé de poursuivre l'étude au cours de la présente législature, croyant qu'il serait profitable de faire le point sur les progrès accomplis par le gouvernement fédéral relativement à l'IVCC et aux nouveaux investissements consentis à Neuro Canada.

1	La motion exacte portant création du Sous-comité se lit comme suit : « Que le Comité de la santé devrait créer un sous-comité ou tenir une conférence pour examiner le fardeau que représentent les maladies neurologiques au Canada; se pencher sur les essais cliniques et les technologies expérimentales qui donnent de bons résultats ici au Canada et à l'étranger; envisager la possibilité d'importer au Canada les thérapies qui connaissent du succès ». Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, « Procès-verbal », 26 mars 2009, http://www2.parl.gc.ca/HousePublications/Publication.aspx?DocId=3781153&Mode=1&Parl=40&Ses=2&Language=F .
2	Medline Plus, National Institutes of Health, <i>Neurological Diseases</i> , http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/neurologicaldiseases.html .
3	Organisation mondiale de la Santé, <i>Neurological Disorders: Public Health Challenges</i> , http://www.who.int/mental_health/neurology/neurological_disorders_report_web.pdf , p. 29.
4	National Institute of Neurological Disorders and Stroke, <i>Brain Basics: Know Your Brain</i> , http://www.ninds.nih.gov/disorders/brain_basics/know_your_brain.htm#disorders .
5	Ibid.
6	Organisation mondiale de la Santé, <i>Neurological Disorders: Public Health Challenges</i> , http://www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/index.html# , p. 177.
7	Kim Elmslie, directrice générale, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, ASPC, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
8	Ibid; Neurosciences Canada, <i>Les arguments en faveur d'un investissement accru du Canada pour la recherche en neurosciences</i> , 15 mars 2006, mémoire présenté au Sous-comité en novembre 2012, p. 2.
9	Kim Elmslie, <i>Témoignages</i> , 1 ^{er} mars 2012.
10	Ibid.
11	Ibid.
12	À moins d'avis contraire, les répercussions économiques englobent les coûts directs des maladies pour le système de soins de santé et les coûts indirects, qui tiennent compte de la perte de productivité des personnes atteintes de ces maladies. Institut canadien d'information sur la santé, <i>Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada</i> , 2007, http://secur.cih.ca/cihweb/products/BND_f.pdf .

11. Que l'ASPC continue d'envisager des programmes pour sensibiliser les Canadiens aux maladies neurologiques;

12. Que l'ASPC travaille de concert avec les intervenants, les spécialistes et les représentants provinciaux et territoriaux pour définir et promouvoir des pratiques exemplaires en matière de troubles du spectre autistique.

E. Confidentialité des renseignements génétiques

Le Sous-comité et le Comité ont appris par des témoins que la discrimination génétique est une nouvelle préoccupation pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique¹⁵³. Il s'est fait dire qu'en vertu des lois provinciales et territoriales actuelles, les compagnies d'assurance peuvent demander des renseignements sur l'état de santé des Canadiens afin de déterminer leur admissibilité, de fixer leurs primes et de gérer les risques¹⁵⁴. Ils ont donc indiqué qu'il était urgent d'adopter des mesures législatives ou un moratoire volontaire pour protéger la confidentialité des renseignements génétiques et éviter aux Canadiens un traitement potentiellement injuste en matière d'emploi et d'assurance-santé¹⁵⁵.

F. Observations et recommandations du Comité

Le Comité a appris des témoins qu'il a rencontrés que les personnes atteintes d'une maladie neurologique et leurs aidants naturels sont confrontés à des défis qui ont une incidence sur leur qualité de vie, notamment à cause du manque de sécurité du revenu, des coûts socioéconomiques pour les aidants naturels et de la stigmatisation causée par le manque de connaissances à l'endroit des maladies neurologiques. Selon certains témoins, la discrimination génétique découlant des tests génétiques constitue une nouvelle préoccupation pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique et pose des problèmes éthiques chez les professionnels de la santé¹⁵⁶. De plus, chacune des maladies abordées dans cette étude est assortie de ses propres défis. Selon les patients et les aidants naturels rencontrés par le Comité, bon nombre de personnes atteintes d'une maladie neurologique paient en partie de leurs propres deniers les médicaments, les traitements ou le matériel spécial qui pourrait les aider à rester à la maison. Enfin, le Sous-comité s'est fait dire par certains témoins qu'il serait possible d'améliorer grandement la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neurodégénératives en intégrant des pratiques de soins palliatifs aux soins courants¹⁵⁷. Le Comité note que dans le budget de 2012, le gouvernement fédéral a prévu la création d'un groupe spécial qui se penchera sur les possibilités d'emploi des personnes handicapées. Ce groupe sera chargé de recenser les réussites et les pratiques exemplaires du secteur privé en ce qui concerne la participation des personnes handicapées au marché du travail et doit faire rapport au ministre des Finances et à la ministre des Ressources humaines et du Développement des compétences d'ici la fin de 2012¹⁵⁸. Le Comité s'est fait dire par ailleurs que le gouvernement fédéral pourrait également lancer des campagnes de sensibilisation du public pour combattre la stigmatisation. Par conséquent, le Comité recommande :

10. Que le gouvernement du Canada examine les lois fédérales existantes, dont la *Loi sur la protection des renseignements personnels* et la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques*, afin de déterminer si elles renforcent des protections suffisantes pour préserver la confidentialité des renseignements sur la santé, dont les résultats des analyses génétiques;

(iiii) Services de soins à domicile pour les personnes atteintes de SLA

témoins se sont dit en désaccord avec cette suggestion : « l'approche uniformisée n'a aucun sens et ne fonctionne pas. Nous ne savons pas ce qui convient à telle ou telle personne [...] Ce qu'il nous faut, en tout cas, en plus des traitements qui sont offerts aux enfants, c'est de l'aide pour les familles. C'est indéniable¹⁴⁶. » Des témoins ont proposé de modifier la *Loi canadienne sur la santé* pour garantir que le traitement des TSA soit considéré comme une nécessité médicale; d'autres ont plutôt favorisé une stratégie nationale en matière de traitement de l'autisme¹⁴⁷.

Le Sous-comité s'est fait expliquer que la SLA est une maladie neurologique à évolution très rapide qui engendre la perte complète de la mobilité, de la faculté de parler, d'avaler et de respirer avant d'entraîner la mort¹⁴⁸. Pour freiner ce déclin rapide de mobilité, les personnes atteintes de SLA doivent payer de leur poche entre 60 000 \$ et 140 000 \$ pour profiter des mécanismes de soutien nécessaires pour rester à la maison, notamment une chaise ascenseur, des soins à plein temps et des adaptations à la maison. Ces coûts gonflent davantage lorsque les patients doivent déménager à des endroits qui peuvent répondre à leurs besoins à long terme. Il existe, certes, des programmes de prêts d'équipement dans plusieurs provinces, mais selon ce qu'a appris le Sous-comité, la demande dépasse souvent l'offre¹⁴⁹.

Le Sous-comité a entendu des témoignages à propos d'anciens combattants qui développent la SLA et des aides et prestations qui leurs sont offertes¹⁵⁰. Des progrès considérables ont été accomplis dans le traitement des demandes au titre du programme des Anciens combattants. Ces progrès remarquables ont été rendus possibles par le premier ministre, le ministre des Anciens combattants, le personnel d'Anciens combattants Canada, dont l'ombudsman, et bon nombre de députés de tous les partis qui ont pris conscience du besoin et qui ont fait preuve de compassion¹⁵¹.

(iv) Soins palliatifs

Bien qu'il s'agisse d'un secteur de compétence provinciale et territoriale, des témoins ont souligné l'importance d'offrir des soins palliatifs aux personnes atteintes de maladies neurodégénératives¹⁵². Le Sous-comité a appris de témoins atteints de la MP que les soins palliatifs s'adressent à toute personne atteinte d'une maladie s'accompagnant d'une souffrance chronique. Selon les témoins que le Sous-comité a entendus, les soins palliatifs, définis comme des soins qui visent à soulager la souffrance d'une personne, à améliorer sa qualité de vie et à l'aider à mourir dans la dignité, servent de modèles dans la prestation de soins à des personnes atteintes d'une maladie mortelle évolutive. Les soins palliatifs prennent aussi la forme de soins personnalisés dans des établissements de petite taille et s'attachent aux dimensions physiques, mentale et spirituelle des soins. On a expliqué au Sous-comité que les soins palliatifs pourraient être intégrés au traitement des maladies neurologiques grâce à l'inclusion de spécialistes de soins palliatifs au sein d'équipes interdisciplinaires à l'échelle clinique.

Certains témoins qui se sont présentés devant le Sous-comité ont indiqué que les parents d'enfants atteints de TSA sont confrontés à une grande incohérence dans le pays en termes d'accès tant au diagnostic qu'au traitement¹⁴⁵. Les parents doivent, dans certains cas, attendre au moins un an pour avoir une évaluation et un diagnostic de TSA, pour ensuite se retrouver dans la même situation pour avoir accès à une thérapie comportementale intensive. En plus de ces délais, l'offre varie selon les provinces et les territoires sur le plan du type et de la gamme des services offerts à ces enfants. Le Sous-comité a appris de la part de témoins qu'une intervention précoce et intensive d'une équipe multidisciplinaire est essentielle à l'efficacité du traitement. Bon nombre de parents doivent payer de leur poche jusqu'à 50 000 \$ par année pour avoir un accès plus rapide à des services adéquats de diagnostic et de traitement. Après avoir terminé leur thérapie comportementale de deux ans, les enfants n'ont que peu de services de suivi et de soutien qui pourraient les aider à être intégrés au système scolaire et à leur collectivité au fil des ans. Pour répondre à ces défis, des témoins ont mentionné au Sous-comité que le gouvernement du Canada pourrait faire preuve de leadership et favoriser l'uniformité des services de diagnostic et de traitement partout au pays par une collaboration avec des spécialistes, des intervenants ainsi que les provinces et territoires pour élaborer des normes nationales traduisant les pratiques exemplaires dans ces domaines. Certains

(iii) Diagnostic et traitements pour les troubles du spectre autistique (TSA)

Ce sont les provinces et les territoires qui décident des médicaments couverts par leur régime respectif en fonction de leurs besoins. Selon des témoins, les personnes atteintes d'une maladie neurologique au Canada profitent d'un moins grand accès aux médicaments qu'ailleurs à cause du moins grand nombre de médicaments disponibles pour ce type de maladies à être remboursés dans les listes de pharmaciens dans le cadre des régimes provinciaux et territoriaux. Le Sous-comité a appris qu'en comparaison avec la moyenne internationale des remboursements par des régimes publics évaluée à 88 % des médicaments disponibles sur le marché pour le traitement de maladies neurologiques, les régimes publics d'assurance-médicaments au Canada, eux, n'en remboursent que 28 %¹⁴³. Ce nombre limité de médicaments couverts par les régimes publics risque de priver de remboursement les Canadiens atteints d'une maladie neurologique, comme les maladies de Parkinson et d'Alzheimer, qui auraient recours aux médicaments les plus novateurs pour le traitement et la prévention de leur maladie. En outre, le Sous-comité a appris que les Canadiens qui disposent d'un régime privé d'assurance-médicaments auprès de leur employeur sont soumis à des limites annuelles de remboursement, ce qui a comme conséquence qu'ils doivent parfois se priver de traitements importants par suite de contraintes financières¹⁴⁴.

(ii) Couverture des médicaments

devant le Comité ont souligné les défis spéciaux qui se dressent devant les personnes malades pour avoir accès aux médicaments, aux traitements, aux soins et à du soutien. Les témoins ont exprimé clairement que le gouvernement fédéral pourrait jouer un rôle de leader en abordant ces problèmes dans le cadre de conférences fédérales-provinciales et territoriales sur la santé¹⁴². Il est particulièrement important de souligner que ces défis varient considérablement selon les maladies abordées au cours de l'étude du Comité.

Dernièrement, un homme qui passe plusieurs heures par jour à s'occuper de sa femme m'a dit, les larmes aux yeux, qu'il comprenait ses responsabilités, mais que les jours devenaient interminables et qu'il était très fatigué. Il m'a rappelé ce que doivent supporter de nombreux aidants naturels. Aux trois stades de la démence, on a associé trois stades par lesquels passent les aidants naturels. Tout d'abord, on ressent la surprise, la peur, le déni, la confusion et la tristesse. Ensuite, il y a la frustration, la culpabilité et le ressentiment. Enfin, il y a la tristesse, la culpabilité, les regrets, le soulagement, le réconfort et, un jour, la fin.

Le Sous-comité a appris que les familles d'enfants atteints de troubles neurologiques du développement, comme les troubles du spectre autistique (TSA), sont également confrontées à des tourments économiques et émotionnels¹³⁹ :

Selon notre expérience personnelle, ce fardeau provoque un stress énorme, non seulement pour la famille immédiate, mais aussi pour la famille élargie. Nous avons vu notre fille et son conjoint se battre sans relâche pour leurs enfants. Nous avons été témoins de leurs calendriers, avec tous les rendez-vous, les thérapies, etc. Ça ne finit plus. Ils sont épuisés. Ma fille a dû cesser de travailler. Ils doivent donc également s'adapter à une perte de revenus.

C. Campagnes d'éducation et de sensibilisation

Certains témoins qui se sont présentés devant le Comité ont insisté sur la nécessité d'instaurer des programmes d'éducation et de sensibilisation en matière de maladies neurologiques au Canada. Les campagnes d'éducation et de sensibilisation sont nécessaires pour tenter d'atténuer la stigmatisation et le manque de connaissances associées à de nombreuses maladies neurologiques. Par exemple, le Comité a appris que l'ignorance des gens fait quotidiennement subir à de nombreuses personnes atteintes de la maladie de Parkinson des humiliations inutiles qui pourraient être évitées au moyen d'une plus grande sensibilisation :

Les gens ne comprennent pas, et comme ils ne comprennent pas, ils ont peur, ou ils sont grossiers. J'ai été la cible de bien des commentaires désobligeants : on me pense alcoolique, parce qu'il est vrai que je tremble; et puis j'ai du mal à marcher, alors je titube un peu. Quand mon fils entend ces commentaires, je n'ai pas besoin de parler parce qu'il leur dit sa façon de penser. Il est très protecteur à mon égard [...] Je pense qu'il faut surtout sensibiliser les gens. Une croyance populaire veut que cette maladie ne s'attaque qu'aux personnes âgées¹⁴⁰.

Le Sous-comité s'est fait dire qu'il faut également des campagnes d'éducation et de sensibilisation pour favoriser les diagnostics précoces des maladies neurologiques en faisant connaître au public les premiers signes des maladies neurologiques, comme la démence, pour qu'ils puissent obtenir plus tôt un diagnostic et, par la suite, un traitement¹⁴¹.

D. Accès aux médicaments, aux traitements, aux soins et aux diverses mesures de soutien

Après avoir tous reconnu que les soins et les traitements des maladies neurologiques étaient du ressort provincial et territorial, les témoins qui se sont présentés

CHAPITRE 3 : AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE NEUROLOGIQUE AINSI QUE CELLE DE LEURS AIDANTS NATURELS

A. Sécurité du revenu

Le Sous-comité et le Comité se sont familiarisés avec les principaux défis que doivent surmonter les personnes atteintes d'une maladie neurologique ainsi que leurs aidants naturels¹³⁵. Ils se sont fait dire que de nombreux malades, ainsi que leur famille, doivent composer avec une perte de revenu et l'insécurité d'emploi qui accompagne l'invalidité¹³⁶. Bon nombre de personnes atteintes d'une maladie neurologique doivent quitter leur emploi ou fermer leur commerce par suite des complications liées à la maladie; d'autres traversent des périodes où elles doivent s'absenter longtemps de leur travail, et se battre à leur retour pour récupérer leur poste. Le Sous-comité et le Comité ont en outre appris que plusieurs personnes atteintes d'une maladie neurologique font l'objet de discrimination de la part de leur employeur et que, n'ayant pas l'énergie nécessaire pour se défendre, elles finissent par perdre leur emploi. En conséquence de leur incapacité à travailler, elles doivent, pour vivre, s'en remettre aux prestations d'invalidité de l'assurance-emploi. Le Sous-comité et le Comité ont appris que nombre de ces personnes canalisent leur énergie vers des activités de bénévolat et de défense des personnes atteintes de la même maladie qu'elles. Le Sous-comité s'est fait dire que pour les personnes atteintes d'une maladie neurologique, les avantages d'occuper un emploi dépassent largement la rémunération, car elles peuvent ainsi profiter des avantages physiques, émotionnels et mentaux de travailler et être partie intégrante de leur collectivité.

B. Aidants naturels

Le Sous-comité et le Comité ont appris que les gens qui prennent soin des personnes atteintes de maladie neurologique doivent assumer des coûts importants sur les plans social et économique. Nombre d'aidants naturels sont souvent forcés de choisir entre continuer de travailler ou quitter leur emploi pour prendre soin de la personne malade. Par ailleurs, le Sous-comité s'est fait dire que la contribution économique de leurs services non officiels et non payés de soins de santé,¹³⁷ dans le seul cas de la maladie d'Alzheimer, pourrait être évaluée à 5 milliards de dollars.

Des témoins ont expliqué au Sous-comité que les aidants naturels s'épuisent à combiner le travail à temps plein, les soins à donner et la navigation entre les centres de santé et de services sociaux pour chercher des traitements et des mesures de soutien appropriés. Le Sous-comité s'est fait dire que les aidants naturels sont fatigués et stressés devant le déclin de la personne qu'ils aiment¹³⁸ :

Par conséquent, le Comité recommande :

3. Que les IRSC envisagent de créer un plus grand nombre d'initiatives stratégiques en matière de recherche neurologique;
4. Que l'ASPC continue de développer son programme de surveillance de l'autisme en vue d'y inclure, à mesure qu'il évolue, toutes les maladies neurodéveloppementales chez les enfants;
5. Que l'ASPC inclue les troubles neurologiques à son Système canadien de surveillance des maladies chroniques;
6. Que le gouvernement du Canada envisage de créer un centre d'excellence sur les maladies neurodégénératives par l'intermédiaire de son programme de Réseaux de centres d'excellence;
7. Que les IRSC envisagent des moyens de rationaliser et d'alléger la charge administrative imposée par leurs formulaires de demande de subvention aux chercheurs;
8. Que les IRSC continuent de faire état au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes des observations de son groupe d'experts au sujet de la sclérose en plaques et de l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique, y compris des résultats de ses futurs essais cliniques;
9. Que les IRSC tiennent le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes au courant, d'une part, de la façon dont la stratégie de recherche axée sur le patient permettra de donner accès aux essais cliniques au Canada et, d'autre part, si cette stratégie tiendra compte des consultations sur les opinions des patients sur la recherche au Canada.

Le Comité a appris qu'au Canada, des sommes importantes sont investies dans la recherche neurologique par le gouvernement fédéral, en partenariat avec les organismes caritatifs s'intéressant aux maladies neurologiques et les gouvernements provinciaux.¹²⁶ Des fonctionnaires ont indiqué que l'ASPC, grâce à son Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques et à son nouveau programme de surveillance de l'autisme, en cours de création, contribuera à étayer les données de surveillance relatives aux maladies neurologiques.¹²⁷ L'Étude brossera un tableau précis des maladies neurologiques au Canada et aidera les gouvernements et les parties prenantes à planifier des programmes et des services de santé pour les Canadiens atteints de ces maladies et à déterminer l'étendue de la prévention.¹²⁸ En revanche, des témoins ont dit qu'il est toujours nécessaire d'ajouter les troubles neurologiques à la liste des maladies visées par le Système canadien de surveillance des maladies chroniques existant. Le Comité s'est fait dire que les investissements en recherche devraient être axés sur la recherche multidisciplinaire, car cela permettrait d'augmenter les subventions d'équipe et de créer des centres d'excellence réunissant différentes disciplines pour effectuer des recherches et traiter les maladies neurologiques.¹²⁹ On a également mentionné au Sous-comité que les IRSC pourraient alléger le fardeau administratif en raccourcissant leurs formulaires de demande et en allongeant la durée des subventions, pour réduire le nombre de demandes à soumettre.¹³⁰ Le Comité croit que certains des besoins en recherche seront comblés par la création récente du Fonds canadien de recherche sur le cerveau de 100 millions de dollars, grâce auquel il sera possible de mener des recherches multidisciplinaires en neurosciences, d'octroyer des bourses pour la formation et d'offrir un soutien opérationnel aux chercheurs. Selon des témoins, la création d'un nouveau centre d'excellence sur les maladies neurodégénératives, grâce au programme des Réseaux de centres d'excellence du gouvernement fédéral, permettrait d'appuyer la recherche dans ce domaine¹³¹ et agirait comme complément au Centre d'excellence sur les maladies neurodégénératives chez les enfants, NeuroDevenet.¹³²

En ce qui concerne les essais cliniques, le Sous-comité a appris que les IRSC tentent d'en améliorer l'accès au pays grâce à sa nouvelle stratégie de recherche axée sur le patient.¹³³ Selon le président des IRSC, le Dr Alain Beaudet, « cette stratégie de recherche axée sur le patient repose sur le principe qu'il existe un besoin croissant d'augmenter la recherche évaluative pour traiter d'importantes questions cliniques, comme c'est le cas pour les essais cliniques sur la sclérose en plaques dont nous parlons aujourd'hui. Ces études se déroulent auprès de grands nombres de patients qui reçoivent des services de soins de santé dans de nombreux établissements partout au pays. Les résultats de ces recherches servent de base à la pratique clinique afin d'assurer la justesse du diagnostic, du pronostic et du traitement des patients¹³⁴. »

résultats de sept études, qu'il disposait d'éléments probants suffisants pour justifier la mise en œuvre d'une première phase d'un essai clinique visant à examiner la sécurité du traitement endovasculaire de l'IVCC chez les personnes atteintes de SP. La phase 2 évaluera l'efficacité du traitement¹¹⁹. Le Comité a appris qu'un candidat à l'essai clinique de l'IVCC avait été sélectionné le 18 avril 2012 et que l'essai commencerait sitôt terminé l'examen par les comités de révision déontologique de l'hôpital et de l'université en cause¹²⁰.

Le Comité a appris par ailleurs que le financement de l'essai clinique serait assuré par les IRSC et la Société canadienne de la sclérose en plaques. Le Comité s'est fait dire que le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques assurerait également le suivi des résultats chez les Canadiens ayant subi le traitement endovasculaire de l'IVCC à l'étranger¹²¹. En outre, on lui a dit que certaines provinces avaient entrepris des études pour évaluer les répercussions de l'intervention chez les personnes ayant reçu le traitement à l'étranger, d'autres offrent des programmes et du soutien. Par exemple, le Comité a appris que le gouvernement de l'Ontario élabore des lignes directrices à l'intention des médecins pour les aider à assurer le suivi des patients ayant subi le traitement endovasculaire à l'étranger. Le gouvernement du Nouveau-Brunswick, quant à lui, a créé un programme pour aider les patients à payer les coûts de l'intervention¹²². Enfin, le gouvernement de la Saskatchewan a conclu un partenariat avec le centre médical d'Albany et le Dr Siskin pour réaliser des essais cliniques.

Outre l'exemple du traitement contre l'IVCC et la SP, le Sous-comité a appris que les essais cliniques sur de nouveaux médicaments destinés à des maladies neurologiques moins fréquentes, comme la SLA, se font rares au Canada¹²³. En effet, il semble que les grandes sociétés pharmaceutiques soient réticentes à financer de vastes essais cliniques pour des maladies comme la SLA parce qu'elles représentent un petit marché pour la commercialisation de nouveaux médicaments. De plus, les petites sociétés de biotechnologie faisant de la recherche sur la SLA ne disposent pas des fonds nécessaires pour mener des essais cliniques suffisamment vastes. Pour ces raisons, la Société canadienne de la SLA s'est attachée à créer et à financer des réseaux d'essais cliniques dans tout le pays afin de promouvoir l'étude de nouveaux médicaments et traitements contre la maladie. À ce sujet, selon un témoin, le gouvernement fédéral pourrait contribuer à combler cette lacune s'il adoptait un rôle d'intermédiaire et jumelait les chercheurs faisant des découvertes préliminaires dans les laboratoires universitaires aux sociétés de biotechnologie à la recherche de possibilités d'investissement, comme cela se fait au Royaume-Uni, où ce modèle a été créé¹²⁴.

Finalement, au chapitre de la MA, le Sous-comité s'est fait dire que la recherche axée sur les médicaments susceptibles de prévenir l'apparition de la maladie nécessite de longs essais cliniques s'échelonnant sur sept à dix ans¹²⁵. On a expliqué au Sous-comité que la *Loi sur les brevets* interdit les longs essais cliniques, car les brevets offerts actuellement en vertu de la *Loi* viendraient à échéance pendant de tels essais, une approche qui dissuade les sociétés pharmaceutiques de mener des essais cliniques de longue durée au Canada. Par conséquent, des témoins ont recommandé que le gouvernement fédéral envisage de modifier la *Loi sur les brevets* afin de favoriser la tenue au Canada d'essais cliniques de longue durée axés sur la prévention de la MA.

maladies neurologiques » par l'intermédiaire de son programme des Réseaux de centres d'excellence, ce qui permettrait de réunir différentes disciplines aux fins de la recherche sur des maladies neurologiques dégénératives précises, dont la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques¹¹¹.

(iii) Défis administratifs concernant les demandes de subvention

Le Sous-comité a appris que les chercheurs consacrent beaucoup de temps à remplir de nombreuses demandes de subvention détaillées destinées à différents organismes de recherche afin de financer leurs travaux. En fait, pour pouvoir bien gérer un laboratoire et faire face à la concurrence internationale, les chercheurs doivent aller chercher jusqu'à cinq subventions différentes¹¹². Des témoins ont expliqué que les IRSC pourraient réduire le fardeau administratif de leur processus de demande en diminuant le nombre de pages de leur formulaire¹¹³. Le Sous-comité a appris que le formulaire de demande de la Société Alzheimer du Canada ne fait que cinq pages. En outre, des témoins ont indiqué que les IRSC pourraient offrir plus de subventions pluriannuelles afin de réduire la fréquence à laquelle les chercheurs doivent demander du financement, ce qui accorderait à ces derniers une plus grande stabilité dans leurs efforts de recherche¹¹⁴. Les subventions s'échelonnant sur trois à cinq ans sont préférables aux subventions d'un an¹¹⁵.

(iii) Accès aux essais cliniques sur les nouveaux médicaments et traitements

Le Sous-comité a appris que, au Canada, les personnes atteintes d'une maladie neurologique ont de la difficulté à avoir accès en temps opportun aux médicaments et traitements novateurs pour lutter contre leur maladie, en raison des difficultés que pose l'accès aux essais cliniques qui évaluent ces médicaments et traitements. Par exemple, le Sous-comité s'est fait dire que des patients atteints de SP n'arrivent pas à recevoir un traitement contre l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC). Cette affection se caractérise par une obstruction du flux sanguin dans la veine jugulaire interne et la veine azygos qui causerait une réduction de la capacité du système veineux à drainer le sang du cerveau¹¹⁶. Ils ont expliqué au Sous-comité qu'en raison de la nature évolutive de leur maladie, il est d'une importance cruciale qu'ils aient accès rapidement à ce nouveau traitement potentiellement efficace¹¹⁷.

Le Sous-comité a appris que les IRSC ont décidé de se pencher sur ces questions en créant un groupe de travail d'experts scientifiques formés de chercheurs, de membres des sociétés canadienne, américaine et italienne de la SP, de représentants des provinces et des territoires et d'experts des IRSC afin d'entreprendre une revue systématique des éléments de preuve concernant l'IVCC et la SP, dont le lien entre les anomalies veineuses et la SP, et les effets bénéfiques et secondaires du traitement endovasculaire¹¹⁸. On lui a expliqué qu'à partir des résultats de cette revue systématique, le groupe de travail déciderait s'il y a lieu de financer un essai clinique pour évaluer la sécurité et l'efficacité de ce traitement.

Dans une mise à jour présentée au Comité en mars 2012, les porte-parole des IRSC ont expliqué que le groupe de travail avait décidé, au terme d'une analyse des

Des témoins ont désigné d'autres secteurs nécessitant un financement plus important. Premièrement, le Sous-comité s'est fait dire que les chercheurs ont besoin de plus de subventions de fonctionnement pour compenser les coûts d'exploitation de leur laboratoire¹⁰⁹. Deuxièmement, des mécanismes de financement doivent être établis afin de promouvoir la recherche multidisciplinaire nécessaire pour s'attaquer aux nombreux aspects des maladies neurologiques¹¹⁰. Enfin, des témoins ont dit au Comité que le gouvernement fédéral pourrait financer la création d'un « centre d'excellence sur les

Le Sous-comité s'est fait dire que les IRSC ont octroyé des subventions de fonctionnement de l'ordre de 179 millions de dollars à la recherche sur la santé mentale, les dépendances et les organes sensoriels, entre autres, alors que les organismes des bénévoles, regroupés sous la bannière des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, n'ont pu déboursier qu'un montant supplémentaire annuel de 20 000 \$¹⁰⁶. Pour certains témoins, cela ne suffit pas à assumer les coûts actuels et futurs des maladies neurologiques au Canada¹⁰⁷. Par ailleurs, le Sous-comité a appris qu'une augmentation des investissements dans la recherche sur les maladies neurologiques était nécessaire parce que cela pourrait contribuer à réduire les coûts futurs de ces maladies. Par exemple, le Sous-comité s'est fait expliquer que la recherche sur la prévention de la MA pourrait contribuer à réduire les coûts de traitement de la maladie en retardant son apparition de deux ans. Une telle approche permettrait, en retour, de réduire de moitié le coût global de traitement de la maladie au cours des 30 prochaines années et d'épargner près de 400 milliards de dollars¹⁰⁸.

Même s'ils ont souligné l'importance des initiatives de recherche des IRSC, de nombreux témoins ont toutefois mentionné qu'il faut financer davantage la recherche neurologique. Par exemple, le Sous-comité s'est fait dire que de toutes les demandes de subvention présentées aux IRSC, ceux-ci en accordent de 15 à 20 %¹⁰². Des chercheurs ont mentionné que ce taux est élevé par rapport à d'autres pays, expliquant que les demandes présentées au National Institute on Aging, aux États-Unis, sont accordées dans des proportions beaucoup plus faibles, soit 4 %¹⁰³. Des chercheurs ont toutefois observé que malgré ces proportions élevées, d'excellents projets de recherche ne sont pas financés, en raison du budget limité des IRSC¹⁰⁴. Le Dr Rémi Quirion, directeur exécutif de la Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer, Institut de recherche en santé du Canada, a souligné que « environ peut-être 10 % des demandes qui ne sont pas retenues devraient recevoir du financement¹⁰⁵. »

(ii) Financement de la recherche

B. Recherche neurologique au Canada

Outre ces investissements, le Comité s'est fait dire qu'« en 2011 à Bruxelles, les IRSC et leurs homologues de l'Union européenne ont mis en place une initiative internationale de plus de 50 millions de dollars sur les lésions cérébrales traumatiques. À cette initiative, j'ajoute les efforts mis en place à l'échelle nationale pour faire avancer la recherche dans ce domaine. C'est ainsi que, récemment, la Fondation ontarienne de neurotraumatologie et le Hotchkiss Brain Institute se sont joints aux IRSC en vue d'établir une initiative nationale canadienne sur les lésions cérébrales traumatiques¹⁰¹. »

traitements⁹³. Grâce à un budget de 2 millions de dollars, SLA Canada octroie des subventions de fonctionnement à des scientifiques de haut niveau, a créé des programmes de bourse de recherche clinique et a établi des réseaux d'essais cliniques sur la SLA. Dans le même ordre d'idées, le Sous-comité s'est fait dire que l'organisme Autism Speaks Canada versera jusqu'en 2014 plus de 142,5 millions de dollars pour des projets de recherche sur l'autisme d'envergure internationale, et la Société Parkinson Canada investit 4,2 millions de dollars dans la recherche clinique de base et la recherche psychosociale sur la MP⁹⁴. Enfin, le Sous-comité a appris que la Société canadienne de la SP, quant à elle, a consacré 120 millions de dollars à la recherche médicale, une somme qui augmente de quelque 10 millions de dollars chaque année⁹⁵.

Le Sous-comité a compris que les organismes caritatifs s'intéressant aux maladies neurologiques jouent un rôle important en favorisant l'innovation dans le domaine de la recherche neurologique. Par exemple, il s'est fait dire que La Fondation Neuro Canada, un organisme sans but lucratif qui appuie la recherche dans les domaines du diagnostic, du traitement et de la guérison des affections cérébrales, en partenariat avec les IRSC, des organismes communautaires et des organisations bénévoles du secteur de la santé, a créé une série de bourses à l'intention d'équipes de chercheurs de diverses disciplines et institutions s'intéressant aux mécanismes communs des troubles du cerveau⁹⁶. Le Sous-comité a appris que ce programme pilote, appelé Programme de régénération du cerveau, s'est révélé un modèle efficace pour transposer les résultats de recherche en pratiques cliniques exemplaires liées au diagnostic et au traitement des troubles neurologiques. Pour sa part, SLA Canada a été en mesure de mettre sur pied un réseau d'essais cliniques pour la recherche sur la SLA, qui vise à résoudre les obstacles à l'exécution d'essais cliniques sur des maladies ne touchant qu'une faible proportion de la population canadienne⁹⁷. On a indiqué au Sous-comité qu'un tel réseau pourrait servir de modèle pour d'autres maladies rares. De plus, les organismes caritatifs s'intéressant aux maladies neurologiques, comme SLA Canada, sont en mesure d'octroyer des subventions aux chercheurs qui explorent de nouvelles avenues de recherche, un financement qui ne pourrait être obtenu par les voies publiques habituelles.

Le Comité a appris que le gouvernement fédéral appuie également les investissements en recherche des organismes caritatifs par le biais d'un partenariat public-privé avec Neuro Canada, le Fonds canadien de recherche sur le cerveau⁹⁸. Ainsi, le Comité s'est fait dire que le gouvernement fédéral investira 100 millions de dollars dans le Fonds canadien de recherche sur le cerveau, une somme qui sera égale par Neuro Canada et ses partenaires. On a expliqué au Comité que ce fonds servirait à financer un programme de recherche en trois volets et offrira entre autres des subventions à des équipes multidisciplinaires qui prennent modèle sur le Programme de régénération du cerveau; des bourses pour la formation de la prochaine génération de chercheurs; et du soutien opérationnel aux plateformes technologiques nationales sur les modèles de neuroimagerie, de neurogénomique, de neuroprotéomique et de maladies⁹⁹. Le Comité a appris que le Fonds canadien de recherche sur le cerveau vise à axer les investissements dans la recherche sur le cerveau en tant que système complexe, plutôt que sur un ensemble de maladies, et à promouvoir la participation financière du secteur privé dans ce domaine¹⁰⁰.

la SP et de faire le suivi des résultats de différents traitements et de la qualité de vie des personnes atteintes⁸⁷. Selon Kim Elmslie, directrice générale du Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada :

Le nouveau système de surveillance contribuera à rendre accessibles de bons renseignements sur le traitement de la sclérose en plaques pour les Canadiens souffrant de cette maladie dévastatrice. Le système de surveillance permettra de compiler des données provenant de systèmes indépendants de données d'un océan à l'autre et de créer un système national de données qui offrira une meilleure compréhension de la sclérose en plaques, de ses traitements et de la qualité de vie des personnes vivant avec cette maladie. À long terme, ce système permettra de surveiller les résultats chez les patients et contribuera à cerner les thérapies les plus efficaces pour le traitement de la sclérose en plaques. L'information recueillie et diffusée grâce au système de surveillance aidera les professionnels de la santé à déterminer les besoins de demain et à planifier les ressources pour que les personnes ayant reçu un diagnostic de sclérose en plaques aient accès aux soins dont elles ont besoin⁸⁸.

Même si des témoins ont reconnu l'importance de ces nouvelles initiatives de surveillance, ils ont dit estimer qu'il est nécessaire que le Comité recommande que les maladies neurologiques soient ajoutées à la liste des maladies visées par le Système canadien de surveillance des maladies chroniques⁸⁹.

Finalement, le Sous-comité a appris que l'ASPC est en train de mettre au point un programme de surveillance de l'autisme qui pourrait servir à surveiller la prévalence d'autres maladies neurologiques du développement⁹⁰. Ce programme de surveillance vise à pallier l'absence de données épidémiologiques fiables et exhaustives sur les TSA au Canada⁹¹. Selon ce que le Sous-comité a appris, dans le cadre de l'élaboration de ce programme, l'ASPC travaille avec l'Université Queen's en vue de créer et de mettre à l'essai des méthodes de surveillance pour les TSA. De plus, le Sous-comité s'est fait dire que l'ASPC est en train de former un comité consultatif scientifique chargé d'établir des définitions et des indicateurs communs, ainsi que des pratiques exemplaires en matière de collecte de données qui serviront de fondement au programme de surveillance de l'autisme. L'ASPC prévoit que ce comité amorcera ses travaux au début de l'exercice 2011-2012. Le Comité note que le comité consultatif de surveillance de l'autisme, mis sur pied pour une période de deux ans, s'est réuni pour la première fois en mars 2012. Ce comité d'experts est formé de chercheurs, de cliniciens, de spécialistes de la surveillance et d'organismes œuvrant dans le domaine de l'autisme.

En plus des initiatives de recherche et de surveillance fédérales, le Sous-comité et le Comité se sont fait dire que les organismes caritatifs s'intéressant aux maladies neurologiques jouent un rôle important dans le financement et la promotion de la recherche neurologique au Canada. Le Comité a appris que des organismes caritatifs neurologiques investissent de 20 millions à 25 millions de dollars chaque année dans la recherche neurologique au Canada⁹². Par exemple, des témoins ont expliqué au Sous-comité que la mission première de SLA Canada est de financer des travaux de recherche afin d'élucider les mécanismes de la maladie et de trouver de nouveaux

patients et de ne pas soumettre des patients à des traitements auxquels ils ne sont pas susceptibles de répondre. Dans le cas des maladies neurologiques, on parle très souvent non pas de maladies précises, mais de syndromes qui, vraisemblablement, couvrent plusieurs identités génétiques⁸² »

En outre, le D^r Beaudet a poursuivi en expliquant que « pour mieux comprendre l'interaction entre les facteurs génétiques et environnementaux dans l'évolution des maladies neurologiques, les IRSC ont récemment créé un consortium de recherche sur l'épigénétique, l'environnement et la santé. Nous espérons que cette initiative nous aidera à élaborer de meilleurs programmes de prévention et de traitement, et à inventer rapidement de nouvelles procédures diagnostiques fondées sur les découvertes épigénétiques⁸³. »

Le Sous-comité a appris que, pour améliorer l'accès aux traitements novateurs contre différents troubles et maladies, les IRSC ont mis au point, en 2009, une stratégie de recherche axée sur le patient avec comme principal but de financer les travaux de recherche nécessaires pour appuyer l'introduction sécuritaire et rentable de nouveaux traitements dans le système de santé du Canada⁸⁴. Cette stratégie comprend le financement des travaux aux différentes étapes du processus, c'est-à-dire d'abord lors des études initiales sur l'efficacité d'un médicament ou d'un traitement chez l'humain, ensuite lors de l'examen de nouvelles méthodes diagnostiques et, enfin, aux essais cliniques visant à évaluer l'efficacité de nouveaux traitements et procédures par rapport à ceux qui existent déjà. Les cliniciens et les décideurs peuvent alors évaluer au moyen de cette information s'il est approprié d'introduire ces nouveaux traitements dans le système de santé.

Le Sous-comité s'est fait expliquer le rôle de l'ASPC pour ce qui est de promouvoir la recherche et la surveillance des maladies neurologiques au Canada⁸⁵. Il a appris que la surveillance de la santé est une fonction de santé publique essentielle et qu'il s'agit d'un volet clé du mandat de l'ASPC. C'est une activité permanente qui englobe un processus systématique de collecte de données, des analyses et interprétations d'experts, et, plus important encore, la communication des données résultantes aux fins de mesures de santé publique. Les taux d'une maladie donnée, l'évolution des tendances, la prévalence d'une affection donnée au sein de populations ou de régions géographiques précises, le lieu d'établissement de ces populations, et les risques et les facteurs de protection, sont autant de renseignements utilisés. Grâce à la surveillance, les gouvernements, les fournisseurs de soins de santé, les intervenants de la santé publique, les chercheurs et les Canadiens peuvent prendre des mesures pour prévenir les maladies et promouvoir la santé. Il peut s'agir de politiques et de programmes, de modifications de pratiques cliniques ou de santé publique, d'avis à la population et de travaux de recherche. Les usages des données de surveillance recueillies par l'ASPC sont très vastes; celles-ci doivent toutefois répondre très précisément aux besoins.

Le Comité a appris que le gouvernement fédéral avait instauré le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques (SP), développé par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), en collaboration avec les provinces et les territoires, le Réseau canadien des cliniques de sclérose en plaques et la Société canadienne de la

Canada et de concentrer ses travaux sur la SLA et les mécanismes physiopathologiques⁷³ qui y sont associés⁷³.

Le Comité a aussi appris que les investissements des IRSC ouvrent la voie à de nouveaux traitements de la maladie de Parkinson.⁷⁴ Par exemple, le Comité a reçu un chercheur subventionné par les IRSC, Bin Hu, Ph. D., concepteur d'un outil novateur appelé « rappel-démarche » qui utilise la musique pour aider les personnes atteintes de la maladie à mieux maîtriser leur démarche. Ce dispositif calcule le mouvement des jambes et rappelle à la personne de faire de grands pas pour demeurer stable, ce qui aide à prévenir les chutes et à prolonger la mobilité fonctionnelle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

En outre, le Comité a appris que les IRSC ont financé des études cliniques sur les effets bénéfiques de la stimulation cérébrale profonde pour le traitement des signes moteurs cardinaux liés à la maladie de Parkinson, y compris les fluctuations motrices et les mouvements involontaires⁷⁵. On a expliqué au Comité que cette intervention chirurgicale de six heures permet de réduire la consommation de médicaments très coûteux chez les parkinsoniens, appelés à déboursier de 20 000 à 25 000 \$ par année pour ces médicaments⁷⁶. En effet, le Comité a entendu de la bouche d'une personne ayant subi une stimulation cérébrale profonde que la chirurgie avait grandement amélioré sa fonction motrice⁷⁷. La réussite de la chirurgie l'a amené à conclure que « [l]e Canada est un chef de file à la fois de la recherche pure et de la recherche appliquée. À l'hôpital Western de Toronto, où j'ai subi mon intervention chirurgicale, il y avait des médecins et des étudiants postdoctoraux des quatre coins du monde – de la Chine, de l'Amérique du Sud, de l'Asie et de l'Europe – venus étudier dans cet établissement pour apprendre les dernières techniques chirurgicales⁷⁸. » Le Comité s'est fait dire que de nombreux patients pourraient tirer profit de ce traitement, mais qu'il était pour le moment proposé à un nombre limité de personnes pour des raisons financières, un stimulateur cérébral pouvant coûter jusqu'à 25 000 \$⁷⁹. Par conséquent, certains témoins ont observé qu'à mesure que ce traitement bénéfique deviendra de plus en plus répandu, il occasionnera des coûts importants pour les régimes de soins de santé⁸⁰.

Outre les interventions visant spécifiquement les maladies neurologiques, le Comité a appris que les IRSC ont mis en branle plusieurs initiatives générales susceptibles de profiter à la recherche sur les maladies neurologiques, dont un investissement de 67,5 millions de dollars dans la médecine personnalisée en collaboration avec Genome Canada, somme qui sera jumelée par des partenaires provinciaux et du secteur privé, et qui totalisera 135 millions de dollars. Selon les porte-parole des IRSC, cette initiative vise à établir la prévalence génétique et la signature des maladies afin d'offrir des traitements ciblant le code génétique individuel des malades⁸¹. Selon le président des IRSC, le Dr Alain Beaudet, « cet investissement majeur nous aidera à offrir de nouvelles approches diagnostiques et thérapeutiques pour un large éventail de troubles, y compris les maladies neurodégénératives [...] L'industrie du médicament est aussi un élément très important dans la médecine personnalisée. En effet, lorsqu'on fera des essais thérapeutiques randomisés, ces essais seront ciblés vers les patients susceptibles d'y répondre. Le gouvernement du Canada souhaite que cela nous permettra de faire des essais thérapeutiques randomisés sur un plus petit nombre de

CHAPITRE 2 : PROMOUVOIR LA SURVEILLANCE ET LA RECHERCHE NEUROLOGIQUE AU CANADA

A. Aperçu du paysage de la recherche neurologique au Canada

Nous avons une bonne infrastructure de recherche au Canada. Nous avons maintenant accès aux nouvelles technologies, aux nouveaux outils moléculaires qui n'étaient pas disponibles auparavant. C'est donc le moment parfait pour investir dans la recherche en santé afin de maintenir notre position de chef de file dans la recherche en santé et, en particulier, dans les maladies neurologiques, parce que la population canadienne est de plus en plus vieillissante et les maladies se développant à l'âge adulte sont de plus en plus présentes⁶⁷.

Le Sous-comité et le Comité ont appris que le gouvernement fédéral investit dans la recherche neurologique principalement par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Forts d'un budget de 980,8 millions de dollars en 2010-2011, les IRSC sont le plus important bailleur de fonds public de la recherche en santé au Canada⁶⁸. Le Comité s'est fait dire que depuis leur création, en 2000, les IRSC ont investi 1,1 milliard de dollars dans la recherche en neurosciences et consacrent environ 120 millions de dollars annuellement de leur budget de recherche en neurosciences à divers programmes et initiatives⁶⁹. Par exemple, le Sous-comité a appris que la MA est un secteur de recherche prioritaire pour les IRSC, qui y investissent plus de 30 millions de dollars chaque année dans le cadre de subventions à l'initiative des chercheurs, de bourses salariales et de subventions à des équipes ciblées⁷⁰. En outre, les IRSC financent une étude longitudinale canadienne sur le vieillissement qui vise à comprendre pourquoi certaines personnes vieillissent bien et d'autres ne vieillissent pas aussi bien et contractent la MA. De plus, les IRSC ont investi 25 millions de dollars pour mettre sur pied une stratégie internationale de recherche concertée sur la MA, axée sur la prévention de cette maladie ainsi que son diagnostic et son traitement précoces⁷¹. Enfin, le Sous-comité et le Comité ont appris que dans le cadre de cette initiative, les IRSC ont établi des partenariats avec la Société Alzheimer du Canada, le Réseau québécois de recherche sur le vieillissement, financé par le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ), ainsi qu'avec la France, le Royaume-Uni, l'Allemagne, l'Italie, l'Irlande, la Belgique, la Chine et les États-Unis. Par ailleurs, on a expliqué au Sous-comité que les IRSC ont investi 45 millions de dollars dans la recherche sur la SP, qui est aussi considérée comme une priorité étant donné qu'au Canada, trois personnes par jour reçoivent un diagnostic de cette maladie. En fait, il s'agit de l'un des taux de SP les plus élevés au monde⁷².

Dans son témoignage au Sous-comité, un chercheur a expliqué qu'il avait reçu plusieurs offres de laboratoires de recherche aux États-Unis et en Europe. Toutefois, grâce en partie à une initiative de la Société canadienne de la SLA, laquelle, en collaboration avec les IRSC, a créé un programme de bourse de recherche postdoctorale appelé la Bourse de recherche sur la SLA Tim E. Noël, il a décidé de demeurer au

du pays en 2014, et ceux-ci pourront ensuite décider des mesures à prendre au sujet des maladies neurologiques au Canada⁶⁶ :

L'étude contribuera à combler les lacunes au chapitre des connaissances et à prévoir les conséquences des maladies neurologiques sur notre économie au cours des 20 prochaines années. Cette étude donnera une image plus précise de la situation relative aux maladies neurologiques au Canada et, fait très important, donnera aux Canadiens vivant avec ces maladies et à leurs fournisseurs de soins l'occasion de raconter leur histoire. L'étude aidera aussi les gouvernements et les intervenants à planifier les programmes et à fournir des services de santé pour les Canadiens vivant avec ces maladies. L'étude nous donnera l'information clé qui permettra d'améliorer nos connaissances sur la prévalence, les facteurs de risque, l'utilisation des services de santé, les coûts économiques et les conséquences associées à ces maladies.

Le Comité s'est fait dire que le gouvernement fédéral devrait créer une stratégie nationale sur les maladies neurologiques en se fondant sur les conclusions de l'Étude. Par conséquent, le Comité recommande :

1. Que le gouvernement du Canada, en collaboration avec les provinces et les territoires, songe à utiliser les résultats de l'Étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques comme point de départ à l'élaboration d'une stratégie pancanadienne sur les maladies neurologiques;

2. Que le gouvernement du Canada continue de promouvoir la recherche sur les maladies du cerveau et envisage d'y inclure la recherche multidisciplinaire pour établir les caractéristiques communes des maladies du cerveau.

18 maladies neurologiques et englobent un examen de certains sous-groupes, dont les Premières Nations, les personnes âgées et les enfants. Quatre projets examineront les facteurs de risque pour le développement et la progression des maladies neurologiques, ce qui ouvrira à l'élaboration d'interventions ciblées pour prévenir et atténuer les incapacités. Plusieurs témoins ont applaudi à cette initiative du gouvernement du Canada.⁵⁸ Un autre groupe de quatre projets et une enquête nationale serviront à examiner l'incidence des maladies neurologiques sur les activités quotidiennes, l'autonomie, les états émotifs et la situation financière des personnes atteintes. Six projets évalueront l'utilisation des services de santé, y compris les manques au niveau des services, et les nouvelles approches de prestation des soins aux personnes atteintes d'une maladie neurologique. Enfin, l'Étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques englobe un modèle de microsimulation qui combinera les données des projets et extrapolera la croissance et l'âge de la population afin de prédire les demandes et besoins futurs relativement aux troubles neurologiques.

Le Comité a appris des fonctionnaires qui sont venus témoigner que les résultats de ces études seraient réunis dans un rapport à paraître en mars 2014. Le rapport servira de point de départ à une conférence de consensus à l'intention des décideurs qui aura lieu la même année et qui portera sur les conclusions de l'étude et les approches prometteuses.⁵⁹ Des témoins ont dit espérer que les résultats de l'étude serviront à l'élaboration d'une stratégie nationale sur les maladies neurologiques chapeautée par l'ASPC.⁶⁰ Le Comité s'est fait dire que le gouvernement fédéral ne devrait pas attendre à 2014 pour s'attaquer aux besoins immédiats des personnes atteintes d'une maladie neurologique dans les secteurs définis dans la *Stratégie canadienne sur le cerveau* des OCN.⁶¹

D. Observations et recommandations du Comité

Le Comité s'est fait dire qu'environ un million de Canadiens sont actuellement atteints d'une maladie neurologique.⁶² De même, le Comité a appris que l'on s'attend à ce que les maladies neurodégénératives touchent encore davantage de Canadiens en raison du vieillissement de la population (bon nombre de maladies neurodégénératives apparaissant après l'âge de 40 ans).⁶³

Pour remédier à la question des maladies neurologiques au Canada, certains témoins ont indiqué au Comité qu'il fallait que le gouvernement fédéral élabore une stratégie nationale sur les maladies neurologiques qui se pencherait sur les besoins et les défis communs à toutes les maladies neurologiques, notamment la recherche et la surveillance, la sécurité du revenu, le soutien et la formation des aidants naturels, et la sensibilisation.⁶⁴ Toutefois, le Comité a appris qu'il existe d'importantes lacunes au chapitre de l'information sur la prévalence réelle des maladies neurologiques au Canada, ainsi que sur les répercussions socioéconomiques actuelles et futures de ces maladies.⁶⁵ Le Comité s'est fait dire que ces renseignements sont nécessaires si l'on veut élaborer, à partir d'éléments probants, des politiques et des programmes qui répondent aux besoins des Canadiens atteints de maladies neurologiques et de leur famille. Pour remédier à ces lacunes, l'ASPC a lancé une étude nationale sur la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Les conclusions de l'étude seront communiquées aux décideurs

Enfin, des témoins ont indiqué au Sous-comité que pour des raisons éthiques, il est important que les services et mesures de soutien fournis se fondent sur le niveau de fonctionnement de la personne, et non pas sur le diagnostic de sa maladie⁴⁶. Selon ce qu'a appris le Sous-comité, chaque maladie neurologique comporte divers degrés de déficience. Le fonctionnement d'une personne atteinte du syndrome de Gilles de la Tourette, par exemple, peut être davantage altéré que celui d'une personne atteinte d'une forme d'autisme peu sévère⁴⁷. Toutefois, privilégier les services et les mesures de soutien destinées aux personnes atteintes d'un trouble neurologique plutôt qu'un autre peut avoir comme conséquence que les personnes souffrant de maladies neurologiques moins communes n'aient pas aussi facilement accès aux services et aux mesures de soutien que les personnes souffrant d'autres maladies neurologiques plus répandues. De la même façon, les besoins et les défis associés à certaines maladies neurologiques qui touchent une petite proportion de la population, comme la maladie de Parkinson, peuvent être éclipsés, à l'échelle politique, au profit des maladies perçues comme ayant un impact plus important sur la société⁴⁸. Des témoins ont donc insisté sur la nécessité d'attribuer les programmes, les services et les mesures de soutien en fonction de la possibilité de favoriser la participation à la vie quotidienne, et non en fonction du seul diagnostic⁴⁹.

Pour ces raisons, certains témoins qui ont comparu devant le Sous-comité et le Comité ont soutenu qu'il fallait adopter une stratégie nationale pour toutes les maladies neurologiques⁵⁰. Le Sous-comité et le Comité ont appris que 25 organismes représentant différentes maladies neurologiques se sont réunis pour former Organismes cartatifs neurologiques du Canada (OCNC). OCNC a élaboré une *Stratégie canadienne sur le cerveau*, un document qui cerne sept secteurs d'intervention en lien avec les maladies neurologiques : la recherche, la prévention, le soutien et les soins intégrés, le soutien aux aidants naturels, la sécurité du revenu, la discrimination génétique et l'éducation et la sensibilisation du public⁵¹. Le Sous-comité et le Comité se sont fait dire que le gouvernement fédéral pourrait travailler avec les provinces et les territoires, les personnes atteintes d'une maladie neurologique et les organisations qui les représentent, pour élaborer et mettre en œuvre cette stratégie sur le cerveau⁵². Le Comité a appris d'autres témoins qu'une stratégie nationale sur les maladies neurologiques devrait inclure une approche de santé publique axée sur certaines des causes profondes du développement des maladies neurologiques⁵³.

Des hauts fonctionnaires ont expliqué au Comité qu'avant de procéder à l'élaboration d'une approche politique visant à alléger le fardeau que représentent les maladies neurologiques au Canada, il fallait d'abord remédier aux importantes lacunes en matière d'information sur ces maladies⁵⁴. Ainsi, le Comité a appris que le gouvernement du Canada avait consenti, en 2009, un investissement de 15 millions de dollars en quatre ans pour la réalisation d'une étude nationale de la santé des populations relative aux troubles neurologiques, en partenariat avec l'ASPC⁵⁵. Les grands objectifs de l'étude consistent à évaluer le nombre de Canadiens atteints de troubles neurologiques et les conséquences de ces maladies sur la vie quotidienne des personnes atteintes et de leur famille, ainsi que sur le système de soins de santé dans son ensemble⁵⁶.

Le Comité a appris que l'étude appuie toute une série de projets et d'enquêtes⁵⁷. Huit de ces projets porteront sur l'incidence, la prévalence et les comorbidités de

commun, et la façon dont nous y réfléchissons et dont nous les examinons devrait tenir compte de cette réalité⁴⁰.

Certains témoins ayant comparu devant le Sous-comité ont insisté sur la nécessité d'appuyer les recherches portant sur l'ensemble des maladies neurologiques, plutôt que les recherches portant sur une maladie précise, parce que les percées dans le traitement d'une maladie peuvent susciter des découvertes dans d'autres domaines de recherche⁴¹. Par exemple, le Sous-comité s'est fait dire que des médicaments initialement conçus pour traiter l'épilepsie sont maintenant utilisés pour traiter la maladie d'Alzheimer, et des médicaments originellement contre le diabète sont actuellement testés chez des patients atteints de la maladie de Parkinson⁴².

Selon les chercheurs qui ont comparu devant le Sous-comité, cette fertilisation croisée de la recherche s'explique par une meilleure compréhension des points communs des différentes maladies neurologiques⁴³. En effet, dans différentes maladies neurologiques comme la SLA, la MA et la maladie de Huntington, la dégénérescence emprunte les mêmes voies, mais cible des neurones différents. Ainsi, bien comprendre le mode de dégénérescence d'une maladie neurologique peut contribuer aux connaissances sur une autre maladie neurologique. Les chercheurs ont également souligné que de nombreuses personnes atteintes de maladies neurologiques souffrent aussi de troubles psychiatriques, et qu'il existe souvent des liens sous-jacents entre ces différentes maladies. Il ne faut donc pas dissocier l'étude des maladies neurologiques de celle des autres maladies cérébrales, comme les maladies psychiatriques. C'est dans cet ordre d'idées que des témoins ont soutenu qu'il faut se détourner des modèles traditionnels d'investissement. Selon eux, il ne faut plus financer les recherches ciblant une maladie précise, mais bien les recherches multidisciplinaires portant sur les points communs des maladies cérébrales. Toutefois, certains témoins ont tenu à préciser qu'il est à la fois important de veiller à ce que certaines des maladies neurologiques plus rares, dont la SLA, reçoivent un financement suffisant dans le contexte plus large de la recherche sur les maladies neurologiques⁴⁴.

En plus de ces points communs de la recherche, des témoins ont fait remarquer que tout en ayant des besoins qui leur sont propres, les personnes atteintes d'une maladie neurologique partagent toutes des problèmes communs en ce qui concerne leur qualité de vie. Des témoins ont notamment indiqué au Sous-comité et au Comité que ces personnes doivent souvent compter sur le soutien d'aidants naturels, qui doivent assumer un coût social et économique substantiel en lien avec leur rôle, notamment la perte de revenu et l'épuisement causé par la prestation de soins. Des témoins ont indiqué que, malgré les défis propres à leur situation individuelle, tous les aidants doivent assumer les mêmes coûts économiques, peu importe la maladie⁴⁵ :

Les coûts de renonciation cumulatifs pour les aidants naturels qui s'occupent de personnes atteintes de démence pèsent lourdement sur notre économie. Comme vous le savez déjà, ce fardeau ne se limite pas aux familles des personnes atteintes de démence. Celles atteintes de la maladie de Parkinson, de sclérose en plaques, de sclérose latérale amyotrophique et d'autres troubles neurologiques ont également besoin d'un soutien considérable de la part de leurs proches ou d'autres aidants naturels, qui doivent assumer un coût économique substantiel.

tous les services de santé assurés » médicalement nécessaires » fournis par les hôpitaux, les médecins ou les dentistes et, lorsque la loi de la province ou du territoire le permet, les services fournis par d'autres professionnels de la santé³⁰. La Loi ne précise toutefois pas quels traitements précis sont considérés comme médicalement nécessaires pour lutter contre une maladie ou un trouble donné³¹. Ce sont plutôt les lois et règlements provinciaux et territoriaux sur la santé qui le déterminent. Ces derniers sont élaborés par les gouvernements provinciaux et territoriaux, en collaboration avec leurs associations médicales professionnelles respectives³². À défaut de respecter l'une ou l'autre des conditions de la *Loi canadienne sur la santé*, la province ou le territoire s'expose, comme sanction, à ce que le gouvernement réduise ou retienne ses transferts de paiements³³.

Le gouvernement fédéral a aussi un rôle à jouer dans les maladies neurologiques, car il fournit certains programmes et prestations de soins de santé à des groupes dont il est expressément responsable aux termes de l'article 91 de la *Loi constitutionnelle* de 1867, notamment : les membres des Premières nations, les réfugiés, les membres de la Gendarmerie royale du Canada (GRC), les membres et les anciens combattants des Forces canadiennes, et les détenus sous responsabilité fédérale³⁴. Il est important de noter que si elle est adoptée par le Parlement du Canada, la partie 1 de la *Loi d'exécution du budget 2012* modifiera la *Loi canadienne sur la santé* pour inclure les membres de la GRC dans la définition de « personne assurée », ce qui signifie qu'ils seraient couverts par le régime d'assurance-maladie de leur province ou territoire de résidence au lieu de bénéficier d'un système de soins de santé fédéral distinct, comme c'est le cas présentement.

C. Aborder les maladies neurologiques au Canada

Enfin, en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues*, le gouvernement fédéral est aussi responsable de réglementer les médicaments utilisés pour traiter les maladies neurologiques³⁵. En particulier, il lui revient d'autoriser la vente de médicaments au Canada à l'issue d'évaluations scientifiques sur leur innocuité et leur efficacité³⁶. Le Programme d'accès spécial du gouvernement fédéral permet aux médecins qui traitent des patients atteints de maladies graves ou mortelles d'accéder à des médicaments et à des instruments médicaux non disponibles sur le marché, lorsque les thérapies habituelles se sont révélées inefficaces, ne conviennent pas ou ne sont pas disponibles³⁷. À noter qu'il appartient aux régimes d'assurance-médicaments provinciaux et territoriaux de décider de payer les coûts des produits pharmaceutiques, y compris de décider quels médicaments sont couverts ou non³⁸.

Des témoins ont expliqué au Sous-comité et au Comité qu'il fallait adopter une approche novatrice pour s'attaquer aux maladies neurologiques au Canada³⁹. En effet, le Sous-comité et le Comité se sont fait dire qu'il faudrait accorder du financement et des mesures de soutien pour les maladies cérébrales dans leur ensemble, plutôt que cibler des maladies neurologiques précises :

Bien qu'il soit important [...] de faire la distinction entre les maladies, il est également très important de réfléchir collectivement de manière non catégorielle, comme on dit, à ces maladies et à ce qu'elles ont en commun. On soutient depuis de nombreuses années, avec des données à l'appui, que ces maladies ont beaucoup de choses en

Le gouvernement fédéral aborde la question des maladies neurologiques au Canada en investissant dans la recherche et la surveillance par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et de l'ASPC²⁶. En outre, il fournit une aide au revenu aux personnes atteintes de maladies neurologiques et à leur famille, comme les prestations de compassion de l'assurance-emploi (a.-e.), le crédit d'impôt pour aidants naturels, la prestation pour enfants handicapés, le crédit d'impôt pour frais médicaux et le crédit d'impôt pour personnes handicapées²⁷. On trouvera dans les autres chapitres de ce rapport de plus amples renseignements sur ces programmes fédéraux de recherche et de

B. Le rôle du gouvernement fédéral à l'égard des maladies neurologiques au Canada

Maladie	Aperçu	<p>La MA est une maladie évolutive et dégénérative qui se caractérise par un déclin général des habiletés mentales liées à la pensée au langage et à la pensée logique.</p> <p>Environ 500 000 Canadiens sont atteints de la MA et d'autres démences connexes.²⁴</p> <p>La prévalence et l'incidence de la démence augmentent avec l'âge.</p> <p>La MA est la forme de démence la plus répandue au Canada (64 % de tous les cas).</p> <p>Les femmes sont plus susceptibles de développer la MA, entre autres parce qu'elles vivent plus longtemps que les hommes.</p>	<p>Maladie d'Alzheimer (MA)²³</p>
Répercussions économiques	Prévalence	<p>Un rapport produit en 2010 par la Société d'Alzheimer a conclu que les coûts directs et indirects associés à la MA et à d'autres démences connexes s'élevaient à 15 milliards de dollars²⁵. Il est important de noter que cette étude incluait également les coûts directs et indirects assumés par les aidants naturels.</p>	

Maladie	Appercu	Prévalence	Répercussions économiques
<p>Scièreose latérale amyotrophique (SLA)¹⁷</p>	<p>Maladie neurodégénérative caractérisée par la dégénérescence de divers groupes de neurones et de voies du cerveau et de la moelle épinière, qui provoque la paralysie progressive des muscles. Quatre-vingts pour cent des personnes qui reçoivent un diagnostic de SLA décèdent dans les deux à cinq ans suivant le diagnostic, généralement d'une insuffisance respiratoire.</p>	<p>Elle touche les hommes et les femmes âgés de 40 à 70 ans. De 5 à 10 % des cas sont héréditaires.</p>	<p>En 2000-2001, les coûts directs et indirects associés à la SLA s'élevaient à 182,4 millions de dollars, mais ces sommes ne comprennent pas les dépenses en médicaments et les coûts de la morbidité, ou les coûts directs et indirects assumés par les aidants naturels¹⁸.</p>
<p>Maladie de Parkinson (MP)¹⁹</p>	<p>La MP est une maladie neurodégénérative qui évolue lentement et qui a des répercussions sur la contraction et le contrôle des muscles, ce qui entraîne des limitations graves dans les activités quotidiennes et une diminution de la qualité de vie. La MP est attribuable à la dégénérescence de neurones dans la partie du cerveau appelée <i>locus niger</i>. Ces neurones fournissent la dopamine (c'est-à-dire le neurotransmetteur), qui à son tour sert de messager entre les cellules du cerveau qui contrôlent les mouvements du corps.</p> <p>Deux études récentes ont révélé qu'une accumulation de protéines dans le tube digestif pourrait agir comme biomarqueur²⁰ de la MP²¹. Cette découverte pourrait permettre de diagnostiquer plus tôt et plus rapidement la maladie²². Cette recherche soulève de nouveau la possibilité que la MP ait pour origine la présence d'un agent toxique ou infectieux dans le tube digestif.</p>	<p>Environ 100 000 Canadiens sont atteints de la MP. Cette maladie touche 1 % des personnes de 65 ans et plus et 2 % des personnes de 70 ans et plus.</p> <p>Chez de 15 à 20 % des personnes atteintes, la maladie apparaît avant l'âge de 65 ans.</p>	<p>En 2000-2001, les coûts directs et indirects associés à la MP s'élevaient à 446,8 millions de dollars, excluant les coûts directs et indirects assumés par les aidants naturels.</p>

Maladie	<p>La SP est une maladie du système nerveux central, constitué du cerveau et de la moelle épinière, dont la cause demeure inconnue. Elle attaque la myéline, soit la couche protectrice qui entoure les cellules du système nerveux central.¹⁵ La SP se présente sous différentes formes. Les deux formes principales de la maladie sont la SP rémittente (qui se caractérise par des épisodes de rechutes et de remissions) et la SP progressive primaire (qui se caractérise par une évolution lente et continue de la maladie). Les symptômes de la SP comprennent les troubles visuels, la faiblesse musculaire, la perte d'équilibre et le manque de coordination, la douleur, la fatigue extrême, la perte de contrôle de la vessie et des intestins et des changements liés aux fonctions cognitives.</p>	<p>On estime qu'environ de 55 000 à 75 000 Canadiens sont aux prises avec la SP, faisant du Canada l'un des pays où la prévalence de cette maladie est la plus forte. La SP touche jusqu'à trois fois plus de femmes que d'hommes. Les symptômes apparaissent chez les personnes âgées de 20 à 50 ans. Environ 85 % des patients sont atteints de la forme rémittente de la SP.</p>	<p>En 2000-2001, les coûts directs et indirects associés à la SP s'élevaient à 950,5 millions de dollars, excluant les coûts directs et indirects assumés par les aidants naturels.</p>
Répercussions économiques	Prévalence	Aperçu	

leur incidence sur les personnes et les familles, les services de santé et de soutien nécessaires pour mieux vivre et les facteurs de risque pour leur développement et leur progression. Le Comité a appris que les données de l'Étude nationale seront disponibles à la fin de l'étude, en 2013¹¹.

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'étude du Sous-comité et du Comité s'attache à cinq maladies neurologiques : les troubles du spectre autistique (TSA), la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la sclérose en plaques (SP), la maladie de Parkinson (MP) et la maladie d'Alzheimer (MA). On trouvera dans le tableau suivant un bref aperçu de ces maladies, leur prévalence au Canada et leurs répercussions économiques totales. Le tableau fait état des plus récentes données disponibles, et sauf indication contraire, il est fondé sur le rapport de 2007 de l'Institut canadien d'information sur la santé. Le fardeau des maladies, troubles et traumatismes neurologiques au Canada.

Tableau 1 : Aperçu de la prévalence et des répercussions économiques de différentes maladies neurologiques au Canada

Maladie	Aperçu	Prévalence	Répercussions économiques ¹²
Troubles du spectre autistique (TSA) / troubles envahissants du développement (TED) ¹³	Les TSA/TED représentent toute une gamme de troubles neurologiques du développement qui se caractérisent par une déficience de la communication, des comportements sociaux, des activités et des intérêts. Il y a cinq troubles envahissants du développement : le désordre désintégratif de l'enfance, le syndrome de Rett, le trouble autistique, le trouble envahissant du développement non spécifié et le syndrome d'Asperger. Les causes des TSA sont inconnues, mais les recherches portent actuellement sur les anomalies liées aux structures cérébrales, aux fonctions cérébrales et aux différences chimiques dans le cerveau, les facteurs génétiques et l'environnementaux; les atteintes du système immunitaire; les complications à la naissance; et les autres problèmes médicaux.	Les TSA se révèlent pendant la petite enfance, de l'âge de 6 mois à 3 ans. Au Canada, les études épidémiologiques en sont encore au stade préliminaire, nous ne disposons donc pas de données précises sur la prévalence des TSA. On estime toutefois que l'incidence des TSA est de l'ordre de 6,5 cas pour 1 000 au Canada ¹⁴ .	s.o.

CHAPITRE 1 : CHANGER NOTRE REGARD SUR LE CERVEAU

A. Aperçu des maladies neurologiques au Canada

Le terme « maladies neurologiques » désigne une vaste gamme de troubles touchant le cerveau, la moelle épinière et le système nerveux. Il y a environ 600 maladies neurologiques connues². Elles peuvent avoir une multitude de causes, notamment les maladies transmissibles, les causes maternelles, les troubles résultant de la période périnatale, les déficiences nutritionnelles, les maladies non transmissibles, les blessures intentionnelles et non intentionnelles, et les facteurs génétiques et environnementaux³. Les causes des maladies neurologiques sont difficiles à établir, et dans certains cas, il peut y avoir plus d'un facteur. Les affections neurologiques comprennent à la fois les maladies neurodégénératives, qui sont évolutives, et les troubles neurologiques du développement, qui se manifestent pendant l'enfance et qui affectent le développement cognitif et comportemental tout au long de la vie⁴. Selon le National Institute of Neurological Disorders and Stroke, on compte, parmi les principaux types de troubles neurologiques, les maladies neurogénétiques (maladie de Huntington et dystrophie musculaire), les troubles du développement (paralyse cérébrale), les maladies dégénératives chez l'adulte (maladie Parkinson, maladie d'Alzheimer), les maladies métaboliques (maladie de Gaucher) les maladies cérébrovasculaires (AVC et démence vasculaire), les traumatismes (blessures à la tête ou à la colonne vertébrale), les troubles convulsifs (épilepsie), les maladies infectieuses (démence du SIDA) et les tumeurs au cerveau⁵.

Selon un rapport de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) publié en 2007, un milliard de personnes dans le monde vivraient avec une maladie neurologique⁶. Selon certains témoins, environ un million de Canadiens seraient atteints d'une maladie neurologique et doivent vivre avec les difficultés associées à l'invalidité de longue durée et la réduction fonctionnelle qui en résultent⁷. Toutefois, le Sous-comité et Comité se sont fait dire qu'il est difficile de déterminer avec exactitude l'incidence et la prévalence des maladies neurologiques au Canada en raison de la quantité restreinte de données dont nous disposons, du fait qu'il n'existe pas une seule catégorie reconnue pour tous les troubles cérébraux et troubles du système nerveux, et de l'absence d'étude approfondie sur les maladies neurologiques au Canada⁸. Selon des témoins, ce manque de données fait en sorte qu'il est également difficile d'évaluer avec les coûts économiques totaux des maladies neurologiques au Canada⁹.

Toutefois, les porte-parole du gouvernement qui ont témoigné devant le Comité en 2012 ont expliqué qu'on est en train de remédier aux lacunes en matière de connaissances grâce à la toute première étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, annoncée en juin 2009, proposée par les Organismes caritatifs neurologiques du Canada (OCNC) et l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC)¹⁰. Cette étude amènera des équipes de recherche à l'échelle du pays à mieux comprendre l'incidence et la prévalence des maladies du cerveau au Canada,

traitements, aux soins et au soutien; la stigmatisation sociale et la discrimination génétique. Ce chapitre vise non seulement à relater le vécu des patients et des aidants naturels venus témoigner devant le Comité, mais aussi à formuler des recommandations répondant à leurs préoccupations. Enfin, il est important de souligner que ces chapitres traitent aussi des besoins et des défis particuliers associés à chacune des cinq maladies à l'étude.

REGARDS SUR LE CERVEAU : ÉTUDE DES MALADIES NEUROLOGIQUES AU CANADA

INTRODUCTION

Le 26 mars 2009, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes (le Comité) a adopté une motion pour créer le Sous-comité sur les maladies neurologiques en vue de mener une étude sur les maladies neurologiques au Canada¹. Une fois créé, le Sous-comité sur les maladies neurologiques a convenu de concentrer son étude sur les thèmes suivants : favoriser la recherche sur les causes, la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies neurologiques; examiner des façons d'axer les traitements sur les patients; établir des cibles atteignables en matière de prévention et de diagnostic des maladies neurodégénératives; faciliter la tâche des aidants naturels et des familles; ainsi que recueillir et diffuser les données de recherche liées aux maladies neurologiques. Il a convenu par ailleurs de s'attarder à cinq maladies neurologiques : les troubles du spectre autistique (TSA), la sclérose latérale amyotrophique (SLA), la sclérose en plaques (SP), la maladie d'Alzheimer (MA) et la maladie de Parkinson (MP). Au total, il a tenu 11 audiences, au cours desquelles il a entendu 55 témoins, notamment des chercheurs, des organismes caritatifs du secteur des troubles neurologiques, des personnes atteintes d'une maladie neurologique et leurs aidants naturels, et des représentants gouvernementaux. Le 26 mars 2011, par suite du déclenchement de la 41^e élection générale en mai 2011, le Sous-comité a été dissout.

Le 14 décembre 2011 et le 7 février 2012, le Comité a accepté de mettre à jour l'étude initialement entreprise par le Sous-comité et de faire rapport de ses conclusions. Il a tenu trois audiences supplémentaires qui se sont terminées en mai 2012, et a entendu en tout 17 témoins.

Le présent rapport résume les témoignages livrés pendant les audiences du Comité et du Sous-comité, témoignages qui ont été actualisés dans la mesure du possible par souci de précision. Le rapport précise les secteurs sur lesquels le gouvernement fédéral pourrait agir en ce qui concerne les maladies neurologiques au Canada. Le rapport est divisé en fonction des trois grands thèmes qui ont émané de l'étude : mettre l'accent sur le cerveau dans son ensemble; favoriser la recherche sur les maladies neurologiques au Canada; et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie neurologique et de leur famille. Le premier chapitre donne un aperçu des maladies neurologiques au Canada et relate les points de vue des témoins à propos de la nécessité de changer de perspective, c'est-à-dire, arrêter de cibler les maladies neurologiques séparément et se concentrer sur les besoins et les défis communs associés aux maladies neurologiques dans leur ensemble. Le deuxième chapitre examine différentes manières de promouvoir la recherche sur les maladies neurologiques au Canada. Enfin, le troisième chapitre présente les principaux facteurs ayant une incidence sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neurologiques et de leur famille, à savoir la sécurité du revenu; les coûts socioéconomiques de l'administration de soins; l'accès aux médicaments; aux

ANNEXE A : LISTE DES TÉMOINS 41-1.....	39
ANNEXE B : LISTE DES TÉMOINS 40-3.....	41
ANNEXE C : LISTE DES MÉMOIRES 41-1.....	45
ANNEXE D : LISTE DES MÉMOIRES 40-3.....	47
DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT.....	49
OPINION DISSIDENTE DU NOUVEAU PARTI DÉMOCRATIQUE DU CANADA.....	51
OPINION DISSIDENTE DU PARTI LIBÉRAL DU CANADA.....	57

TABLE DES MATIÈRES

REGARDS SUR LE CERVEAU : ÉTUDE DES MALADIES NEUROLOGIQUES	1
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : CHANGER NOTRE REGARD SUR LE CERVEAU	3
A. Aperçu des maladies neurologiques au Canada	3
B. Le rôle du gouvernement fédéral à l'égard des maladies neurologiques au Canada	7
C. Aborder les maladies neurologiques au Canada	8
D. Observations et recommandations du Comité	11
CHAPITRE 2 : PROMOUVOIR LA SURVEILLANCE ET LA RECHERCHE NEUROLOGIQUE AU CANADA	13
A. Aperçu du paysage de la recherche neurologique au Canada	13
B. Recherche neurologique au Canada	18
(i) Financement de la recherche	18
(ii) Défis administratifs concernant les demandes de subvention	19
(iii) Accès aux essais cliniques sur les nouveaux médicaments et traitements	19
C. Observations et recommandations du Comité	21
CHAPITRE 3 : AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE DES PERSONNES ATTEINTES D'UNE MALADIE NEUROLOGIQUE AINSI QUE CELLE DE LEURS AIDANTS NATURELS	23
A. Sécurité du revenu	23
B. Aïdants naturels	23
C. Campagnes d'éducation et de sensibilisation	24
D. Accès aux médicaments, aux traitements, aux soins et aux diverses mesures de soutien	24
(i) Couverture des médicaments	25
(ii) Diagnostic et traitements pour les troubles du spectre autistique (TSA)	25
(iii) Services de soins à domicile pour les personnes atteintes de SLA	26
(iv) Soins palliatifs	26
E. Confidentialité des renseignements génétiques	27
F. Observations et recommandations du Comité	27
CONCLUSION	29

LE COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

a l'honneur de présenter son

DIXIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère l'article 108(2) du Règlement, le Comité a étudié les maladies neurologiques au Canada et a convenu de faire rapport de ce qui suit :

SOUS-COMITÉ SUR LES MALADIES NEUROLOGIQUES DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

PRÉSIDENT

Tim Uppal

VICE-PRÉSIDENTE

Kirsty Duncan

MEMBRES

Patrick Brown

Luc Malo

Carole Hughes

Joy Smith

AUTRES DÉPUTÉS AYANT PARTICIPÉ

Megan Anissa Leslie

Wayne Marston

Colin Carrie

Judy Wasylcia-Leis

Nicolas Dufour

GREFFIÈRE DU SOUS-COMITÉ

Christine Holke David

BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

Service d'information et de recherche parlementaires

Marie Chia

Karin Phillips

Sonya Norris

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

PRÉSIDENTE

Joy Smith

VICE-PRÉSIDENTES

Libby Davies
Hon. Hedy Fry

MEMBRES

Kelly Block	Patrick Brown
Colin Carrie	Parm Gill
Matthew Kellway	Wladyslaw Lizon
Dany Morin	Djaouida Sellah
Mark Strahl	

AUTRES DÉPUTÉS AYANT PARTICIPÉ

Dan Albas	Irene Mathysse
Kirsty Duncan	Christine Moore
Alain Giguère	Annick Papillon
Jack Harris	Anne Minh-Thu Quach

GREFFIÈRE DU COMITÉ

Mariane Beaudin

BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

Service d'information et de recherche parlementaires

Raphaëlle Deraspe
Sonya Norris
Karin Phillips

**REGARDS SUR LE CERVEAU :
ÉTUDE DES MALADIES NEUROLOGIQUES AU
CANADA**

**Rapport du Comité permanent
de la santé**

La présidente

Joy Smith, députée

JUIN 2012

41^e LÉGISLATURE, PREMIÈRE SESSION

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

On peut obtenir des copies supplémentaires en écrivant à :

Les Éditions et Services de dépôt Travaux publics et Services gouvernementaux Canada
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

Téléphone : 613-941-5995 ou 1-800-635-7943
Télécopieur : 613-954-5779 ou 1-800-565-7757

publications@tps-gc-pwsc.gc.ca

<http://publications.gc.ca>

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à
l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>



**REGARDS SUR LE CERVEAU :
ÉTUDE DES MALADIES NEUROLOGIQUES AU
CANADA**

**Rapport du Comité permanent
de la santé**

**La présidente
Joy Smith, députée**

JUIN 2012

41^e LÉGISLATURE, PREMIÈRE SESSION

CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA



2016

